

Vivência e qualidade de vida escolar, empoderamento e participação: O caso das crianças e jovens com doença crónica e suas famílias

Sofia Castanheira Pais

Dissertação apresentada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, para obtenção de grau de Doutor em Ciências da Educação, sob a orientação da Professora Doutora Isabel Menezes e da Professora Doutora Margarida Guedes.

Trabalho financiado pela FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, com a referência SFRH/BD/38739/2007.

Janeiro, 2012

Resumo

Na sociedade actual é evidente o aumento do número de casos de pessoas com doença crónica. Doenças como a asma, a diabetes, a artrite idiopática juvenil, entre tantas outras, fazem parte do quotidiano de inúmeras crianças e jovens e suas famílias. Este trabalho visa compreender a vivência com doença crónica, designadamente as dificuldades e as potencialidades enfrentadas pelas crianças e jovens que a portam e que com ela lidam, e suas famílias. Por outro lado, tenta analisar as implicações educativas e sociais das experiências com doença nos diversos contextos de vida, nomeadamente na escola. Finalmente, pretende ainda explorar as dimensões que contribuem para o bem-estar e o empoderamento das crianças e jovens com doença crónica. A componente empírica recorre a uma metodologia mista, contemplando, na parte qualitativa, a realização de entrevistas, grupos de discussão focalizada e narrativas e, na parte quantitativa, a administração de inquéritos por questionário, envolvendo sempre crianças e jovens com doença crónica e suas famílias e profissionais.

Os principais resultados dão conta da necessidade de repensar paradigmas e sedimentar práticas e discursos de profissionais de Educação e Saúde, entre outros, com base em direitos, mais do que em necessidades. Realça-se a importância de reconfigurar a realidade da saúde, no sentido de enfatizar as pessoas enquanto cidadãos activas, em detrimento de as conceber segundo lógicas paternalistas. Pretende-se que a doença crónica seja entendida além de uma esfera individual e, tendencialmente, doméstica. Mais, defende-se uma abordagem à temática da doença crónica que ponha em perspectiva a necessidade de ser entendida de forma plural, pública e politizada.

Abstract

In contemporary societies there is an increasing number of cases of people with chronic illness. Diseases such as asthma, diabetes, juvenile idiopathic arthritis, among many others, are part of everyday life for many children and young people and their families. This work aims to understand the experience of chronic illness, in particular the difficulties and potentials faced by children and young people to carry on and deal with it, as well as their families. On the other hand, it attempts to analyze the implications of educational and social experiences with the disease in various contexts of life, particularly at school. Finally, it aims to explore the dimensions that contribute to the welfare and empowerment of children and adolescents with chronic illness. The empirical study uses a mixed methodology approach involving interviews, focus group discussions and narratives and questionnaires with children and adolescents with chronic illness and their families, as well as education and health professionals.

The main results have illustrated the need to rethink paradigms and consolidate practices and discourses of education and health professionals, among others, based on rights rather than on needs. Results also stress the importance of reconfiguring the reality of health, in order to emphasize people as active citizens, rather than looking at them from a paternalistic point of view. A broad understanding of chronic disease demands going beyond an individual and domestic level. Further, results advocate an approach to chronic diseases that recognizes the need for a plural, public and politicized perspective.

Résumé

Dans la société actuelle se trouve évident, chaque fois plus, une implémentation de nombreuses situations de personnes avec maladie chronique. Maladies comme l'asme, la diabetes, l'artrite idiopatique des jeunes, parmi de plusieurs d'autres, font partie du quotidienne de nombreuses enfants et jeunes et de leurs familles. Ce travaille a l'objectif de comprendre l'existence avec maladie chronique comme, par exemple, les difficultés et capacités vécus para les enfants et jeunes qui souffrent et leurs familles. D'autre part, ce travaille prétend analiser les implicacions educatifs et sociaux des experiences avec maladies dans les plusieurs cas de vie, notamment à l'école. À la fin, ce travaille pretend encore explorer les dimensions qui intéressent au bien être et l'empowerment des enfants et jeunes avec maladie chronique. La partie empirique cherche une méthodologie mixe, en considérant, dans la partie qualitatif, la réalisation de entrevues, des groupes de discussion concertée et des narratives et, dans la partie quantitatif, la administration des enquêts para questionnaire, toujours reporté aux enfants et jeunes qui souffrent de maladie chronique et leurs familles et professionnels.

Les principaux résultats nous donne connaissance de la besoin de repenser les paradigmes et sédimerter des pratiques et discours de professionnels de Education et Santé, parmi d'autres, en considérant les droits, plus que les besoins. Doit être enregistré l'importance de reconfigurer la réalité de la santé, au sens de enfatizer les gens, tandis que citoyens actives, à la fois de les considerer sous le rôle de logiques paternalistes. Nous intéresse que la maladie chronique soit entendue au dehors d'une situation individuel et avec tendace domestique. À la fin, nous prétendons que soit fait une analise à la thématique de la maladie chronique qui considère important la besoin d'être entendue sous une façon plurel, publique et politisée.

Agradecimentos

À Professora Doutora Isabel Menezes, mestre que muito admiro, pela orientação deste trabalho e pelo norte que trouxe à minha construção pessoal para sempre.

À Professora Doutora Margarida Guedes, espelho de sabedoria e de ternura, pela disponibilidade, pelo rigor e pelo carinho de sempre.

A todas as crianças e jovens com doença crónica que participaram neste estudo, às suas mães e pais, exemplos de coragem e de esperança, por terem partilhado comigo pedaços de vida. Também aos profissionais de Educação e de Saúde, aos líderes e membros de associações de apoio, referências que não esquecerei, por tudo o que me ensinaram.

Ao Centro Hospitalar do Porto e ao Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, bem como a todas as instituições cujos nomes não figuram neste trabalho por questões de confidencialidade e anonimato, por me terem acolhido e feito parte das suas rotinas.

A todos os professores, investigadores, especialistas e amigos que me acompanharam ao longo deste trabalho, pelas sugestões de leitura, pelas interrogações que me deixaram, pelo “colo” que me deram. Elisabete A., Pedro F., Edite S., Joana S., Ana S. e Mariana R. são apenas alguns, incontornáveis.

À minha família, sinónimo de origem, por existir e coexistir em mim.

Ao Daniel, a outra parte, pelo amparo, pela descoberta e pela compreensão.

Cabe ainda neste espaço a referência a uma infinidade de outras pessoas que fizeram parte deste trabalho e cujo contributo foi, é e será sempre razão maior do meu obrigada.

Índice de Abreviaturas

OMS – Organização Mundial de Saúde

WHO – World Health Organization

Índice de Figuras, Quadros e Gráficos

Figuras

Figura 1: Representação arquitectónica dos métodos do estudo

Figura 2: Componentes do Empoderamento Psicológico (quadro adaptado de Zimmerman, 1995)

Figura 3: Análise factorial confirmatória da saúde física de crianças/jovens com doença crónica

Figura 4: Análise factorial confirmatória do bem-estar de crianças/jovens com doença crónica

Figura 5: Análise factorial confirmatória da satisfação de crianças/jovens com doença crónica

Figura 6: Análise factorial confirmatória da integração escolar de crianças/jovens com doença crónica

Figura 7: Análise factorial confirmatória do empoderamento psicológico de crianças/jovens com doença crónica

Figura 8: Preditores do empoderamento e do bem-estar de crianças/jovens com doença crónica

Figura 9: Análise factorial confirmatória do bem-estar de mães e pais

Figura 10: Análise factorial confirmatória da satisfação de mães e pais

Figura 11: Análise factorial confirmatória do suporte de direitos de mães e pais

Figura 12: Análise factorial confirmatória do empoderamento de mães e pais

Quadros

Quadro 1

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com mães e pai de crianças e jovens com doenças crónicas

Quadro 2

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com profissionais de Educação

Quadro 4

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com profissionais de Saúde

Quadro 4

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com líderes e membros associativos

Quadro 5

Sistema categorial emergente da análise do grupo de discussão focalizada dos líderes e membros associativos

Quadro 6

Sistema categorial emergente da análise do grupo de discussão focalizada das crianças com doenças crónicas

Quadro 7

Análise de instrumentos de acordo com o Modelo de Empoderamento de Zimmerman

Quadro 8

Dimensões, fontes e itens inerentes à construção do inquérito por questionário

Quadro 9

Percepções de crianças/jovens face às dimensões avaliadas

Quadro 10

Análise do impacto do envolvimento em associações

Quadro 11

Percepções de mães e pais face às dimensões avaliadas

Quadro 12

Análise do impacto do envolvimento em associações de mães e pais

Quadro 13

Análise Intra-familiar* de Variáveis Comuns

Quadro 14

Resultados (Modelo Sumário)

Quadro 15

Coeficientes

Gráficos

Gráfico 1: Grau de Escolaridade de crianças/jovens

Gráfico 2: Idade das crianças/jovens

Gráfico 3: Local de recolha de questionários versão crianças/jovens

Gráfico 4: Número de livros em casa de crianças/jovens

Gráfico 5: Designação da doença crónica das crianças/jovens

Gráfico 6: Tarefas em que as crianças/jovens necessitam de ajuda

Gráfico 7: Experiências de discriminação de crianças/jovens

Gráfico 8: Causas da discriminação de crianças/jovens

Gráfico 9: Outras causas de discriminação de crianças/jovens

Gráfico 10: Contextos de discriminação de crianças/jovens

Gráfico 11: Grau de desconforto pela discriminação sentida por crianças/jovens

Gráfico 12: Aspectos que motivaram/motivariam o envolvimento em associações de apoio

Gráfico 13: Outros aspectos que motivaram/motivariam o envolvimento em associações de apoio

Gráfico 14: Aspectos que impediram/impediriam o envolvimento em associações de apoio

Gráfico 15: Formas através das quais foram solicitados a envolver-se em associações de apoio

Gráfico 16: Sexo das mães e pais respondentes

Gráfico 17: Estado civil das mães e dos pais

Gráfico 18: Grau de escolaridade das mães e dos pais

Gráfico 19: Situação profissional das mães e dos pais

Gráfico 20: Subsídio

Gráfico 21: Outra forma de rendimento

Gráfico 22: Designação da doença crónica dos filhos

Gráfico 23: Origem da doença

Gráfico 24: Tarefas em que as mães e os pais consideram que os filhos necessitam de ajuda

Gráfico 25: Causas da discriminação

Gráfico 26: Contextos de discriminação

Gráfico 27: Grau de desconforto com experiência de discriminação

Gráfico 28: Aspectos que impediram/impediriam o envolvimento em associações de apoio

Gráfico 29: Solicitação para envolvimento em associações de apoio

Índice de Anexos

ANEXO I Guião de entrevistas exploratórias

ANEXO II Guião de entrevista com mães e pais

ANEXO III Guião de entrevista com profissionais de Educação

ANEXO IV Guião de entrevista com profissionais de Saúde

ANEXO V Guião de entrevista com líderes e membros associativos

ANEXO VI Quadros com informação sobre codificação, data, local e duração das sessões com os/as entrevistados

ANEXO VII Guião para grupos de discussão focalizada com crianças (e suas mães)

ANEXO VIII Inquéritos por questionário (versão crianças/jovens e versão mães e pais)

ANEXO IX Transcrição da entrevista com M1

ANEXO X Transcrição da entrevista com M2 e P1

ANEXO XI Transcrição da entrevista com M3

ANEXO XII Transcrição da entrevista com M4

ANEXO XIII Transcrição da entrevista com PE1

ANEXO XIV Transcrição da entrevista com PE2

ANEXO XV Transcrição da entrevista com PE3

ANEXO XVI Transcrição da entrevista com PE4

ANEXO XVII Transcrição da entrevista com PS1

ANEXO XVIII Transcrição da entrevista com PS2

ANEXO XIX Transcrição da entrevista com PS3

ANEXO XX Transcrição da entrevista com LAA1 e LAA2

ANEXO XXI Transcrição da entrevista com LAA3

ANEXO XXII Transcrição da entrevista com LAA4

ANEXO XXIII Transcrição do grupo de discussão focalizada com líderes e membros de associações de apoio a pessoas com doença crónica

ANEXO XXIV Transcrição do grupo de discussão focalizada com crianças com doença crónica

ANEXO XXV Transcrição do grupo de discussão focalizada com crianças com doença crónica e suas respectivas mães

Introdução: Saúde e Doença (Crónica): uma breve reflexão sobre a incompletude que as define numa abordagem em Ciências da Educação.....	21
I PARTE: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	35
Capítulo I: (Re)configurar a realidade da saúde para promover a saúde.....	37
Intervenções, discursos e práticas sobre saúde e para a saúde	38
A Educação para a Saúde	40
Modelos de Incapacidade	45
Modelo de Empoderamento (<i>Empowerment</i>)	49
Da inevitabilidade dos direitos, da cidadania e da participação à discussão sobre saúde.....	53
O Corpo, a Cidadania biológica e Individualidade somática: novas formas de agência que atravessam o risco genético	57
Síntese conclusiva	62
Capítulo II: Experiência(s) de vida com doença crónica	65
Vivência com doença crónica – uma experiência partilhada?	66
O contexto familiar	68
O contexto escolar	71
O contexto hospitalar	76
A vivência com doença crónica na confluência com outros contextos de vida..	82
As associações de Apoio	83
As associações de Apoio em Portugal: um estudo particular.....	89

Síntese conclusiva.....	93
II PARTE: INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	95
Capítulo III: A Arquitectura Metodológica	97
Opções Metodológicas.....	98
Compromisso Ético.....	101
Capítulo IV: 1º Estudo – Vivência e qualidade de vida escolar de crianças e	
 jovens com doença crónica e as suas implicações nos vários contextos	
 de vida.....	105
Entrevistas com famílias e profissionais	106
O procedimento de análise das entrevistas.....	113
Grupos de discussão focalizada com crianças, mães e líderes associativos.....	128
A realização dos grupos de discussão focalizada.....	129
O procedimento de análise dos grupos de discussão focalizada.....	136
Principais resultados	139
i) Vivência com doença crónica. O papel da família, dos profissionais e dos	
líderes e membros associativos.....	139
Famílias.....	139
Profissionais de Saúde.....	155
Profissionais de Educação	167
Líderes e membros de associações de apoio a pessoas	
com doença crónica.....	177

ii) Experiências de participação – o conhecimento partilhado por crianças e líderes/membros associativos.....	184
Líderes e membros de associações de apoio.....	184
Crianças.....	193
Crianças e suas mães.....	199
Síntese conclusiva.....	213

Capítulo V: 2º Estudo - A experiência de vida com doença crónica

no contexto familiar específico	215
A realização da narrativa.....	216
Principais resultados	223
i) A experiência de vida com doença crónica: O caso de uma narrativa familiar.....	223
Síntese conclusiva.....	276

Capítulo VI: 3º Estudo – Preditores do bem-estar e da qualidade de

vida na experiência com doença crónica.....	279
A realização do inquérito por questionário.....	280
Um inquérito por questionário com duas versões.....	282
População	292
Amostra	293
Estabelecimento de contactos.....	294
Procedimento.....	295
Análises efectuadas.....	296

Principais resultados	299
i) Percepções de crianças e jovens sobre a qualidade de vida e bem-estar.....	299
ii) Percepções das famílias sobre a qualidade de vida e bem-estar	318
iii) Análise intra-familiar e preditores do bem-estar das crianças e jovens.....	335
Síntese conclusiva.....	341
 PARTE III: REFLEXÕES GERAIS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	343
Capítulo VII: Análise e discussão dos resultados	345
Uma leitura dos resultados e o olhar sobre as suas implicações	346
Escrever: processo de inquietação libertador	347
As teias da produção de conhecimento.....	348
O Relação qualitativo-quantitativo: uma dicotomia (ultra)passada.....	350
Os tempos e os lugares de Investigador e Participante(s) na escolha dos métodos.....	353
O contexto escolar como espaço educativo mas nem sempre inclusivo... ..	357
Da sensibilidade à formação: registos sobre práticas profissionais	360
Escola - Hospital: uma relação de questionável flexibilidade	362
A comunicação e o desempenho de papéis	364
Familiar e Profissional de Saúde – Uma relação de partilha de poder(es)?	367
Mulher-Mãe-Cuidadora- <i>Expert</i> - Uma multiplicidade de papéis no feminino.....	373
(In)visibilidade: uma dimensão inevitável	375

A exceção num universo de direitos - A urgência de uma reconfiguração paradigmática (sobre responsabilidade social) e o contributo para o empoderamento psicológico	379
O contributo da participação para o exercício pleno de cidadania	383
Síntese Integrativa e (d)o Contributo para a mudança social	387

Capítulo VIII: Implicações sociopolíticas e contributos para a afirmação das

Ciências da Educação	391
Dimensão política – compromisso ético-social	392
O lugar das Ciências da Educação: introspecções e devaneios	396
Bibliografia	401

Anexos

Introdução:

Saúde e Doença (Crónica): uma breve reflexão sobre a incompletude que as define numa abordagem em Ciências da Educação

“Longe vão os tempos em que a noção de saúde se estabelecia por mera oposição ao conceito de doença, quando esta era um fenómeno observável e quantificável numa leitura a que corresponde a uma concepção positivista do mundo”

(Costa, 2009:17)

Saúde e doença podem, na perspectiva de Sontag (2009), ser descritas como sendo dois reinos. Com sorte, na maior parte do tempo vivemos no reino da saúde, contudo todos, sem excepção, carregamos o passaporte para o reino da doença. É esta dupla cidadania, “uma cidadania bem pesada” como caracteriza a autora (2009: 11), que esclarece que “a doença é o lado sombrio da vida” e , por isso, uma parte da vida. De facto, “mais do que opostas, saúde e doença representam, efectivamente, dois pólos de um continuum” (Altschuler, 1997: 3). Neste sentido, o conceito de saúde sugere, como explica Costa (2009), alguma utopia e falta de operacionalização (Saracci, 1997). Assim, apesar de se reconhecer que a Organização Mundial de Saúde apresenta uma definição de saúde moderna e referencial, entendendo-a enquanto “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 2012), admite-se que indicia objectivos de natureza normativa e institucional (Costa, 2009:17). Ou seja, se por um lado, se torna evidente a abrangência inerente a esta definição, devendo, pois, explicitar-se que: i) saúde não significa ausência de doença; ii) não se limita apenas ao corpo e a aspectos fisiológicos, mas inclui também a mente, as emoções, as relações sociais, a colectividade; iii) existe a necessidade do envolvimento de outros sectores sociais e da própria economia para que as pessoas possam, de facto, ter saúde e finalmente, iv) a saúde de todos, apesar de ter um carácter individual, envolve determinantemente uma dimensão que é social,

colectiva, pública e, necessariamente, política; por outro lado, “fornece um quadro de referência para acções de saúde pública, permitindo oferecer um contraponto às concepções estritamente médicas, [respondendo igualmente] aos desejos de legitimação deste organismo internacional (OMS) e de consenso dos países que o apoiam” (Costa, 2009: 17).

Trata-se, então, de assumir que a definição de saúde se caracteriza por ser abrangente, abstracta e, incontornavelmente, indefinida. Adquire, como explana Costa (2009), maior clareza quando explicada não apenas ao nível individual, mas social e, por conseguinte, admitindo que se torna uma questão de estado de saúde de um grupo ou população, de instituições de saúde, de práticas de saúde comunitárias ou de políticas de saúde pública. Reconhece-se, efectivamente, que o conceito de saúde extravasa as definições biológicas e médicas, ocupando lugar nos territórios dos profissionais de Saúde, mas também nas instituições de carácter técnico e político e no público que delas beneficia, assim como o Estado que as regula e administra. Por outro lado, admite Altschuler (1997), que as definições de saúde e de doença influenciam os significados que se atribuem ao bem/mal-estar e interferem nos comportamentos que se assumem. Percebe-se, assim, que a saúde surge “simultaneamente com uma noção e como um espaço definido por relações entre o corpo físico e o corpo social” (Costa, 2009: 18). São, de facto, as componentes subjectiva e psicológica que traduzem as implicações inerentes ao corpo social que, como refere Costa (2009), a definição de saúde também envolve.

“A força da OMS reside no seu conhecimento biomédico, na sua base de conhecimento científico, na sua vigilância e regulamentação normativa, e na sua colecta de dados” (Lee, Collinson, Walt & Gilson, 1996: 306). A sua missão passa, como referem Freeman, Smith-Mery & Sturdy¹ (2009: 15), por assegurar a todos os povos o nível máximo possível de saúde. Ainda assim, alguns autores consideram que algumas definições deveriam ser ajustadas ao universo real onde as pessoas as experienciam. Considera, neste sentido, Saracci (1997) que, para remover a principal ambiguidade central que se encontra na relação entre saúde e felicidade, a descrição de saúde poderia

¹ Autores do Relatório *WHO, mental health, Europe*, elaborado no âmbito do projecto europeu KNOWandPOL. Projecto n° 0288848-2 co-financiado pela Comissão Europeia. Este projecto tinha como objectivo identificar como nas culturas e sociedades europeias o conhecimento tem sido usado e contribuído para o desenvolvimento, reconstrução e regulação das políticas da saúde e da educação.

passar por “uma condição de bem-estar que exclui doença ou enfermidade e um direito básico universal”. Se esta opção fosse adoptada, não estaria, na perspectiva do autor (1997), a contradizer a definição da OMS, mas em vez disso, forneceria um conceito intermediário que liga o ideal da OMS para o mundo real de saúde e da doença como dimensões mensuráveis por meio de indicadores apropriados de mortalidade, morbilidade e qualidade de vida.

A palavra doença, em latim *dolentia*, é sinónimo de padecimento e, tal como a saúde, é um conceito complexo e multifacetado. Pode ver-se que admite diversos significados consoante o contexto em este conceito é abordado. Se na linguagem quotidiana o conceito de doença pode, efectivamente, ter um sentido distinto do uso na terminologia médica, também na área jurídica acentua aspectos, nomeadamente relacionados com direitos, que traduzem uma compreensão do conceito igualmente dissemelhante. Também observando o conceito de doença numa perspectiva essencialmente social, ser ou estar *doente* tende a implicar um determinado papel social susceptível de provocar em outras pessoas sentimentos e reacções (Altschuler, 1997). Refere Oliveira (2006), a este propósito, que “a maior parte dos doentes crónicos trabalha, e vive, enquadrado num contexto familiar, parece fazer ‘uma vida normal’ e, no entanto, não só está doente, mas *é* doente”. Compreendendo a abrangência que este argumento pretende ter, reconhece-se que a doença não é parte da identidade, embora contribua para a sua construção. É esta a razão pela qual se opta neste estudo por falar em *pessoa com doença* e não em *doente*. Apesar de, aparentemente poder ser entendida como uma questão meramente de estilo, admite-se, com alguma convicção, que os discursos (também) influenciam as práticas e, a pouco e pouco, contribuem para a transformação de realidades.

Paralelamente à perspectiva social, o conceito de doença parece relacionar-se ainda com alguns comportamentos ou acções, tais como procurar um médico, um tratamento, etc..., o que, de alguma forma, remete para uma dimensão de agência ou accional. Por outro lado, doença é classificada de tal modo que apenas existem algumas classes profissionais com reconhecida validade para realizar o seu tratamento. Finalmente, em termos antropológicos, o conceito de doença parece ser também entendido com base nas experiências que lhe subjazem ou que são provocadas a partir dela, tais como a felicidade, a tristeza, o luto, a morte (Altschuler, 1997). Neste sentido, as definições de doença variam, seguramente, de acordo com a variedade de grupos

sociais, emergindo daquelas que, de uma forma e de outra, a vão caracterizando. Enquanto a literatura estrangeira adopta diferentes termos cujas definições objectivam as perspectivas sobre as quais *doença* é entendida², em Portugal, a palavra doença admite, de facto, uma vasta definição.

O conceito de doença, em particular doença crónica (dado que neste estudo se pretende abordar de forma específica este tema), é definido pela Organização Mundial de Saúde como “doença de longa duração e progressão geralmente lenta” (OMS). Além destas características, doenças crónicas estiveram e parecem estar, em muitos estudos, associados a doenças não-transmissíveis (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen, & Zentner, 2010). De comum a todas, regista-se também o facto de não serem curáveis, apenas tratáveis algumas sequelas da doença e prevenidas deteriorações no quadro da mesma (Boekaerts & Roder, 1999). Por outro lado, adopta-se, com alguma unanimidade, uma definição de doença crónica baseada numa das suas características nucleares: a duração. Neste sentido, a doença crónica é identificada, paralelamente aos sintomas terapêuticos que lhes estão associados, enquanto “uma condição que dura mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês” (Vieira & Lima, 2002: 553).

Assim, a literatura aponta para três aspectos consensuais relativos à doença crónica, sendo que esta: a) implica adaptações nos múltiplos domínios da vida; b) desenvolve-se ao longo do tempo, impondo, pois, ajustes inerentes ao desenvolvimento e; c) é marcada pela heterogeneidade em cada indivíduo portador, pela singularidade com que evolui e, conseqüentemente, pelo modo como cada pessoa se adapta à mesma (Stanton, Revenson & Tennen, 2007). A adaptação (Barros, 2003) relaciona-se com o facto dos indivíduos se adaptarem aos diversos contextos em que actuam e se (en)volvem, tendo em conta as especificidades características da doença crónica que têm. Ou seja, a dor, os sintomas de depressão, a tendência para menor persistência em

² Explica Altschuler (1997) que há que distinguir *disease*, *illness* e *sickness*. *Disease* é comumente entendida por referência a uma anormalidade biológica objectiva, como sejam alterações corporais que um profissional de saúde deverá tratar. *Illness* refere-se a uma experiência mais subjectiva da doença (*disease*), remete para sentimentos associados aos estados e às mudanças do corpo. *Sickness* refere-se às conseqüências sociais e funcionais que emergem da *disease* (doença) ou da experiência subjectiva que lhe subjaz (*illness*). O foco varia entre o corpo (*disease*) para uma experiência individual (*illness*) e societal (*sickness*). Ainda assim, este autor (1997) admite que estas distinções estão longe de estar claras, uma vez que, a título de exemplo, nem sempre a *disease* implica sentimentos de mal-estar (*illness*), como se verifica em algumas vivências com diabetes.

tarefas, a fadiga, os efeitos causados pela medicação ou as ausências provocadas por internamentos traduzem a necessidade destas adaptações sucessivas (Falkenstein, 2004; Shaw & McCabe, 2008). A estes associam-se ainda outros factores que requerem adaptações, de que são exemplo os gastos relativos à medicação, a terapia e em alguns casos ao internamento; as deslocações inerentes às idas ao hospital e a mudança de rotinas da família (Menke, 1987; Barlow & Ellard, 2004; Viana, Barbosa & Guimarães, 2007).

Tendo em conta a variedade de factores cuja implicação recai sobre a necessidade de dinâmicas adaptativas na experiência de vida com doença crónica, reserva-se, neste trabalho, lugar para questionar se a sua abordagem remete para uma doença crónica estudada ou para um estudo sobre doenças crónicas. Esta questão foi recorrentemente colocada por colegas, investigadores, profissionais de Saúde e intervenientes de diversas áreas. A necessidade de circunscrever a amostra deste estudo a um campo definido e findo em si mesmo parece ser sido o argumento de base a esta questão. A (im)possibilidade de estudar muitas coisas com apenas uma designação não era, de todo, uma opção muito clara. Seria exequível desenvolver um trabalho único atendendo à diversidade de manifestações que uma amostra com várias doenças crónicas implica? Estas foram algumas das incertezas que acompanharam o desenrolar deste trabalho, reforçando a procura por respostas, tanto quanto possível, de forma compreensível e válida.

Como afirma Hadji (2001: 37), “mais do que quaisquer outros, os investigadores em ciências da educação são (ou pelo menos sentem-se...) intimados a comprovar o que afirmam”. Naturalmente, todos os argumentos apresentados anteriormente têm sentido, no entanto, bem mais do que a revisão de casos clínicos ou da análise focada em aspectos biomédicos específicos, foi intenção primeira deste estudo recolher percepções sobre experiências reais de pessoas que vivem e convivem de perto com doenças crónicas. E desta análise não fizeram nem fazem apenas parte dimensões relativas às manifestações físicas das doenças, mas inserem-se relatos do vivido, experiências de vida, receios, estratégias, ambivalências, ... transversais, senão (em alguns casos) comuns entre si. Este levantamento, que os diferentes métodos de investigação (ver capítulos III, IV, V, VI) permitiram aprofundar mais e menos, serve, pois, para compreender a vivência com doença crónica e identificar aspectos potenciadores e obstaculizadores do bem-estar e do empoderamento das pessoas que as portam. Não se

trata de adoptar uma visão demasiado genérica, mas de perspectivar o tema de forma abrangente atendendo à centralidade que ocupa no dia-a-dia das pessoas. É, de facto, um universo de subjectividade e invisibilidade aquele que envolve as vivências das pessoas com doença crónica e que norteia este estudo em Ciências da Educação.

Como explica Oliveira (2010), há que reconhecer que os processos de adaptação deverão ser entendidos numa óptica que expande a dimensão médica e biológica da vivência das pessoas com doença crónica. De facto, a perspectiva biomédica tem vindo a ser consistentemente criticada pela forma redutora como se relaciona com situações de doença e, portanto, com experiências de sofrimento. Ou seja, trata-se de reduzir “a vivência dos seres humanos a meros processadores de informação do mundo exterior” (Oliveira, 2010: 119). A vivência com doença crónica percorre, incontornavelmente, dimensões subjectivas que tocam inquietações, receios, percepções, etc.... do próprio que nem sempre são tangíveis aos outros (Sontag, 2009). Discorre Foley (2011:1)³ sobre o facto de qualquer discussão sobre incapacidade ou doença crónica, com as suas interrogações sobre formas corporais deslocadas, identidades estigmatizadas e narrativas desvalorizadas, expor a instabilidade individual. Por outro lado, Wendell (1996: 91) corrobora afirmando que “as pessoas com incapacidade ou doença crónica aprendem que a maior parte das pessoas quer saber sobre as suas experiências de sofrimento causadas pelos seus corpos. A curiosidade sobre o diagnóstico médico, a aparência física e a sexualidade ou outros aspectos íntimos da incapacidade são comuns; o interesse pela experiência subjectiva é raro”.

Há ainda que admitir que as definições de saúde e de doença têm em si mesmas implicações sobre a forma como as próprias pessoas entendem e (se re)vêm, quer em termos físicos, quer em termos relacionais (Altschuler, 1997). Estas componentes desenvolvem-se ao longo de um continuum, incluindo aspectos da doença física e do modo como as pessoas se articulam com os processos inerentes à doença. “Em situações em que os danos físicos são limitados, alguns de nós fazemos ligeiras mudanças de comportamento para nos acomodarmos aos sintomas (acentuando o silêncio e a imagem de saudável), enquanto outros alteram os seus comportamentos marcadamente (revelando a preocupação em estar-bem)” (Altschuler, 1997:3). Ainda assim, muitos são

³ Comunicação apresentada na 10th Global Conference “Making Sense Of: Health, Illness and Disease”, que teve lugar em Oxford, em Setembro de 2011.

os factores que contribuem para a decisão de adoptar ou rejeitar o papel que a doença implica (ser ou estar doente), nomeadamente os sintomas físicos, as variáveis individuais, como a tolerância ao stress, os recursos intelectuais e emocionais, as variáveis familiares e os estilos mais ou menos adaptativos (Altschuler, 1997). A adicionar a todos estes mencionados, a responsabilidade e/ou as disposições individuais para encarar estados de saúde mais ou menos favoráveis envolve necessariamente o cuidado e a intervenção de outros, sejam profissionais de saúde, de educação, familiares,

Paralelamente, e conforme os trabalhos de Oliveira (2006a, 2006b) revelam, parece haver alguma tendência para tomar como semelhantes as experiências de sofrimento das pessoas com doença crónica que dizem respeito àqueles que dependem sobretudo de causas externas aos organismos sofredores, como ferimentos ou doenças e, por outro lado, àqueles que remetem para o sofrimento da própria pessoa. Nesta linha de pensamento, clarifica Sontag (2009) que a origem etimológica da palavra *paciente* relaciona-se inteiramente com o conceito de sofrimento. Segunda esta autora (2009: 131) “paciente é aquele que sofre. Não é o sofrimento enquanto tal o que mais se teme, mas o sofrimento que degrada”. É na esteira deste argumento que Oliveira (2006b:4) distingue dor de sofrimento:

“A dor associa-se a uma percepção subjectiva de um corpo, e da auto-percepção de perigo à integridade física desse corpo; encontra-se associada à doença (*disease*). O sofrimento é algo muito mais sistémico, que abrange a pessoa como um todo, como um ‘mal d’être’ que extravasa para as comunidades.”

Esta distinção é, na perspectiva da autora, fundamental para uma compreensão mais profunda vivência subjectiva, porém não menos importante das pessoas com doença crónica. Descreve, neste sentido, a autora (2006b: 6) o mundo interior de uma pessoa com doença crónica como “um vidro estilhaçado, com os pedaços ainda encaixados, ou já a cair aos pedaços” quando percebe que não faz sentido obrigar quem ama a cuidar de si, “pois tal deveria ser a sua vontade, e acção, espontâneas”. Da mesma forma, corrobora Sontag (2009: 132) afirmando que “as doenças mais temíveis são as consideradas não apenas letais, mas também literalmente desumanizantes”. Oliveira

(2006a) dá conta desta desumanização, entendendo que parte dela passa pela fragilidade que as pessoas com doença crónica desenvolvem por constatarem a sua dependência de outros. Trata-se, de algum modo, de uma contradição incontornável, que assenta no facto da sociedade actual se centrar objectivamente na valorização de pessoas independentes económica e emocionalmente face à situação das pessoas com doença crónica que, em muitos casos, se tornam progressivamente mais condicionadas pelo apoio de outros. Apesar de evidente, esta tensão nem sempre é tornada visível para quem tem uma convivência menos directa com o universo da doença crónica. Tal dá conta de um outro aspecto basilar para situar este trabalho em Ciências da Educação e que remete para a tensão entre necessidades e direitos das pessoas com doença crónica.

Nesta linha de pensamento, Sontag (2009) identifica na percepção e na classificação das doenças evidentes implicações na experiência pessoal e social das pessoas que com elas convivem, nomeadamente no que toca à transfiguração corporal. O corpo é, efectivamente, uma dimensão indissociável da discussão sobre a vivência com doença crónica, quer numa óptica em que traduz as transformações provocadas pela emergência/desenvolvimento de doença, quer numa perspectiva em que espelha para o exterior mensagens, sugerindo sentimentos e ambivalências várias. É neste sentido que Sontag (2009: 140) considera que “as doenças mais temidas, [...] além [daquelas que são] mortais [, são as que] transformam o corpo numa coisa alienante”. A autora (2009) referencia a este propósito a lepra, a sífilis, a cólera; reforçando contudo que, além da imagem que o corpo transformado comporta, a sua visibilidade potencia interpretações e juízos que, muito além do receio de contágio e das interrogações sobre as implicações da patologia, sugerem leituras sobre a esfera pessoal de quem tem a doença. “Mais do que o grau de desfiguração, o que conta é o facto de ela [a doença] reflectir as alterações subjacentes que estão em curso, a dissolução da pessoa” (Sontag, 2009: 134). Explica, então, que a sífilis foi durante muito tempo, entendida como a punição de uma transgressão individual semelhante a considerá-la um castigo à licenciosidade de uma comunidade (segundo a autora, tal como a sida actualmente nos países industrializados ricos). Esta leitura apenas se alterou quando a doença passou a ser de fácil tratamento.

De uma forma evidente, Sontag (2009) conclui que, de forma geral, e muito pela visibilidade ou invisibilidade das doenças, são desenvolvidos estereótipos, quer das doenças, quer das pessoas que as têm. Se, por um lado, a autora (2009) explana sobre as categorias que concentram determinada(s) doença(s), por outro, não descarta os

preconceitos que são dirigidos individualmente a quem porta tal/tais doença(s). A título de exemplo, Sontag (2009) relata que as pessoas com sida são vítimas da doença, tanto enquanto indivíduos como enquanto membros de “grupos de risco” – uma categoria que, segundo a autora (2009: 141) é “assim designada num tom burocrático falsamente neutro, que faz reviver a ideia arcaica de uma comunidade ‘maculada’ a que a doença serve de castigo”. É, por este propósito, que cabe também neste estudo lugar para reflectir sobre o peso do compromisso pessoal assumido (senão imposto) pelas pessoas com doença crónica.

Uma outra dimensão a destacar remete ainda para o espaço reservado à identificação e enquadramento de doenças crónicas. Afinal, quem faz e como é feita a identificação de que determinada pessoa tem uma incapacidade ou uma doença crónica? Wendell (1996) apresenta algumas propostas que orientam este trabalho e permitem compreender, ainda que recorrendo a modelos teóricos sobre incapacidade, a vivência da doença crónica de forma mais centrada e objectiva. Assim, a autora (1996) parte, antes de mais, do princípio de que doença crónica e incapacidade são distintas. Esta ideia não é, contudo, consensual na literatura, registando-se inúmeras referências as estes termos como se significassem o mesmo (Falvo, 2005). Wendell (1996) começa por defender que a doença não tem necessariamente que ser incapacitante. Este dado “pode ser útil para distinguir aqueles que têm alguma incapacidade devido a uma doença daqueles que não têm” (Wendell, 1996:20). Por outro lado, e apesar da medicação e dos cuidados de saúde continuados que normalmente estão associados à doença crónica, a autora (1996) admite que os sintomas se manifestam por períodos mais ou menos longos de tempo e que, por isso, tendem a não carregar a fragilidade do estigma social relacionado com corpos *imperfeitos* ou *desvalorizados*.

Por outro lado, torna-se importante, para responder à questão colocada, atender ao facto de muitas pessoas com incapacidade serem, como defende Wendell (2006), saudáveis. Ainda assim, a autora (2006) ressalva que “a proporção de pessoas com incapacidade [que] é também incapacitada por aquilo que todos reconhecem como doença ou doença em consequência da incapacidade” (Wendell, 1996: 20). Importa perceber que, como pessoas com incapacidade são saudáveis, muitas pessoas com incapacidade devido a doença crónica são o que Wendell (1996) apelida de *globalmente incapacitadas*. Deste modo, Wendell (2006) explica que a tendência para manter afastados aqueles que estão mais do que temporariamente fora do fluxo da actividade

laboral e social é baseada, tanto na ignorância e preconceito, como na vontade de restringir as pessoas com incapacidade reservadas ao espaço privado. A este propósito, apresenta-se outra forma que tende a distinguir pessoas com incapacidade de pessoas com doença crónica. Remete, efectivamente, para o facto das pessoas com doença crónica terem acesso, por exemplo, à sua actividade laboral, ainda que, muitas vezes, com a necessidade de haver negociação como seja a possibilidade de trabalhar a meio tempo em períodos de maior crise manifestada pela condição de saúde. O que acontece, como explica Wendell (1996) é que as licenças de incapacidade e os seguros para o efeito são usados, traduzindo a ideia de que as pessoas com doença crónica estão totalmente incapacitadas ou, então, apresentam condições de que são capazes de trabalhar a tempo inteiro. Sem dúvida, esta é uma das situações mais desconfortáveis (senão injustas) que a doença crónica, com toda a sua invisibilidade coloca.

Uma última dimensão recai sobre o que Wendell (1996) considera serem pessoas *saudavelmente incapacitadas*. Ora, para a autora (1996: 21), tantas pessoas com incapacidade também têm problemas de saúde, e tantas pessoas com doença crónicas estão incapacitadas pelas suas doenças, que parece fazer sentido tornar a causa comum destas questões o reconhecimento de que se trata do acesso a oportunidades para as pessoas com incapacidade. Assim, o que a autora (1996) considera ser fundamental nesta distinção é admitir que as pessoas com incapacidade podem ser *saudavelmente incapacitadas*, enquanto que as pessoas com doença crónica são/estão *cronicamente doentes, em parte e globalmente incapacitadas*, contando que as suas actividades por muito que sejam adaptadas, envolvem momentos e contextos incapacitantes (por exemplo, em alguns dias, para uma pessoa com artrite reumatoide, levantar os braços para escrever no quadro é uma tarefa hercúlea). Ora, é por isso que este estudo contempla uma reflexão sobre o papel dos profissionais e de contextos como as associações de apoio a pessoas com doença crónica.

De notar, efectivamente, que a composição e os traços característicos da amostra que compõe o presente estudo contemplaram a selecção de um vastíssimo leque de patologias inseridas na designação de doença crónica. Esta selecção deveu-se, por um lado, ao critério da invisibilidade e, portanto ao factor silencioso atribuído às doenças, tendo em conta, por outro lado, as implicações relativas a co-morbilidades a estas associadas. Sontag (2009:83) defende que “as doenças repartem-se em dois tipos unicamente: dolorosas mas curáveis, e as possivelmente fatais”. Admitindo que

implicam perspectivas e desenvolvem(-se) metáforas muito distintas entre si, considerou-se que os diagnósticos que, de forma, evidente, caracterizaram e situaram determinadas patologias num registo de mortalidade precoce (*versus* co-morbilidade) foram, desde logo, excluídos da amostra. Reconheceu-se implicitamente que, para o efeito, seriam necessárias abordagens epistemológicas e, consequentemente, metodológicas de natureza muito distinta das adoptadas neste estudo. Não pareceu exequível, por essa razão, fazer a integração de doenças que estivessem situadas no universo de mortalidade.

Pode, então, considerar-se que apesar de todas serem doenças crónicas em idade pediátrica, sem grande repercussão sobre o desenvolvimento psicomotor, e frequentemente com critérios de invisibilidade na sociedade, têm grandes assimetrias em termos de morbilidade. A asma e a diabetes em idade pediátrica, as duas doenças mais representadas neste estudo, têm, a nível nacional, uma mortalidade muito reduzida, mas aliam-se a grandes taxas de morbilidade, que podem ser objectivadas pelo número de idas ao serviço de urgência, ou pelos internamentos frequentes. No entanto, na maior parte das doenças incluídas neste estudo a morbilidade está condicionada pelo cumprimento da terapêutica e das medidas preconizadas (dietéticas, terapias físicas, comportamentais ou medidas de evicção), com interferência negativa no prognóstico, se essa abordagem é negligenciada. Esta premissa está bem presente em doenças como a artrite idiopática juvenil, epilepsia, doença celíaca, obesidade, distúrbios do comportamento alimentar, doença intestinal inflamatória (doença de Crohn, colite ulcerosa), pós-transplante pulmonar, rinite alergia, síndrome de hiperactividade e défice de atenção, doença Bechet ou fenilcetonúria, enquanto será muito menos evidente noutras, também expressas na amostra estudada, como a doença aftosa recorrente, enxaqueca, espinha bífida oculta, displasia óssea ou gastrite crónica. Porém, outras doenças, em muito menor número nesta amostra, associam-se a maior risco de mortalidade, especialmente na vida adulta, como a fibrose quística, insuficiência renal crónica, hepatite auto-imune, lúpus eritematoso sistémico, esclerodermia sistémica juvenil ou doença linfoproliferativa auto-imune, por vezes independentemente de todo o cumprimento das medidas preconizadas (Guedes, 2012⁴).

⁴ Comunicação oral de Guedes, dia 20 de Janeiro de 2012, em situação de tutoria.

Finalmente, e paralelamente à subjectividade e a especificidade da(s) doença(s) crónica(s), bem como ao lugar que ocupam os direitos, à assumpção do compromisso pessoal e ao papel de profissionais e contextos que acompanham omnipresentemente este trabalho, optou-se por um quadro conceptual cujos contributos teóricos transladam entre si, questionando fronteiras e fortalecendo identidades. Admite-se, assim, que não foi intuito em momento algum deste estudo analisar a problemática da doença crónica através da perspectiva (bio)médica. Pelo contrário, a ideia subjacente a este trabalho teve por base a adopção de uma lupa usada por profissionais da área das Ciências da Educação. Serve/servirá esta esfera específica de torre de controlo para o grande oceano da Saúde e, em particular, para o navio de onde viajam os que (con)vivem com doença crónica. Evidenciam-se, por isso, de forma transversal e incontornável, neste trabalho contributos da Psicologia, da Sociologia, da Medicina, entre outros. Como enuncia Hadji (2001: 37), “nem sempre existe ciência (no singular) da educação”, mas pelo contrário uma pluralidade que a funda, caracteriza e, em boa medida, “se revela insuficiente para captar a especificidade própria do campo educativo e pedagógico” (Estrela, 1999: 8). Ainda assim e também por isso, considera-se que num trabalho desta natureza, os profissionais de Educação ocupam o papel de aprendizes, críticos e reinventores de estratégias de promoção de Saúde e de mensagens de Educação para a Saúde, contribuindo, simultaneamente para a construção de novo(s) lugar(es) na construção de uma profissionalidade há tanto reclamada. A reflexão que aqui se propõe remete, por isso, para a compreensão da temática da doença crónica e da vivência que esta (im)põe, reservando-se lugar cativo para a análise das experiências nos principais contextos de vida das pessoas à luz de um olhar amplamente pedagógico.

O ponto de partida para este trabalho são as vivências e a qualidade de vida no contexto escolar de crianças com doença crónica. Mas a abrangência destas vivências não pode deixar de incluir os outros contextos de vida destas crianças – família, hospital e associações de apoio – e considerar sistematicamente a forma como os profissionais (especialmente de educação e de saúde) favorecem e promovem esta qualidade de vida. A formação destes profissionais torna-se, por isso, uma dimensão incontornável à reflexão sobre a qualidade das experiências de vida de crianças e jovens com doença crónica e suas famílias, baseada na perspectiva das Ciências da Educação.

Desta feita, resta situar os capítulos deste trabalho. O primeiro, inserido na I Parte com o título de Enquadramento Teórico, dá conta de intervenções, discursos e

práticas sobre saúde e para a saúde, revelando as tensões paradigmáticas que as abordagens centradas, quer em necessidades, quer em direitos, estabelecem entre si. O segundo capítulo contemplado na I Parte remete para a experiência de vida da doença crónica, especificamente na família, na escola e no hospital. Trata-se ainda, neste capítulo, de entender vivência com doença crónica de forma partilhada e abrangente, na confluência com outros contextos de vida, como as associações de apoio.

A II Parte, intitulada de Investigação Empírica, deste estudo é composta por quatro capítulos. O primeiro capítulo refere-se à arquitectura metodológica que sustenta este trabalho. O segundo, o terceiro e o quarto capítulos dão conta de três estudos, que incluem a construção e da justificação de cada método utilizado, respectivamente, entrevista, grupos de discussão focalizada, narrativa e inquéritos por questionário e reservam espaço para a apresentação dos resultados.

A III Parte, sobre Reflexões Gerais e Discussão dos Resultados, reserva espaço para uma leitura dos resultados e um olhar sobre as suas implicações primeiro capítulo. O segundo e último capítulo encerra com o registo sobre eventuais impactos sociopolíticos sugeridos por esta investigação, bem como os seus contributos para a afirmação do papel das Ciências da Educação no domínio da saúde.

PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I: (Re)configurar a realidade da saúde para promover a saúde

Intervenções, discursos e práticas sobre saúde e para a saúde

“A experiência tem mostrado a necessidade de se passar da educação para a saúde (facilitando e disseminando a informação) para a promoção da saúde (transformação de atitudes e comportamentos) para o empoderamento das pessoas de forma a terem um papel mais activo na sua saúde.”

(Walley *et al.*, 2008: 1004)

Em 1978, no Cazaquistão, foi redigida a declaração de Alma-Ata resultante da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. Este documento dirigia-se a todos os governos e pretendia enfatizar a importância dos cuidados de saúde primária e, de resto, a promoção da saúde a todos os povos (Hawe & Shiell, 2003). Estudos recentes, como o de Walley e colaboradores (2008), revisitam a declaração de Alma Ata, pondo em destaque preocupações que há mais de 30 anos atrás já existiam e perduram até aos dias actuais. O investimento nos cuidados de saúde primários, em particular nos países menos desenvolvidos, espelha desde a emergência desta declaração, uma abordagem holística do campo da saúde e, por isso, do bem-estar social. As formulações em torno do direito à saúde foram trazidas ao cenário internacional através da declaração de Alma-Ata, veiculando mensagens positivas e abrangentes para o campo dos direitos humanos (Nunes, Matias & Filipe, 2006). Se, por um lado, a saúde passou a implicar algo mais do que ausência de enfermidade ou doença, sendo considerada um direito humano fundamental, por outro, a declaração de Alma-Ata avançou com a premissa de que a promoção de saúde deverá ser entendida como um objectivo social nuclear, o qual atravessa as fronteiras do Estado e do sector da saúde.

É, de facto, através de uma estratégia de apelo à co-responsabilidade dos governos, da Organização Mundial de Saúde, da UNICEF e das demais organizações, que a declaração de Alma-Ata manifesta a necessidade de uma solução com vista à

promoção de saúde admitindo ser esta, necessariamente, uma das prioridades económico-sociais de dimensão internacional. Outras convenções internacionais como a Carta de Ottawa, a Declaração de Copenhagen e a Agenda Habitat vieram corroborar a importância de (re)conhecer a saúde e os ambientes de saúde enquanto direitos, revelando a necessidade de diminuir as desigualdades em termos de condições sociais sem distinções de raça, origem geográfica, sexo, idade ou condição de saúde (incapacidade). A Carta de Ottawa, apresentada em 1986, surge, como defende Faria (2005: 263), “como um marco importante na forma como deve ser encarado o conceito de saúde”, defendendo a perspectiva da promoção da saúde como um conceito novo e que diz respeito ao processo de capacitar as pessoas para aumentarem o controlo sobre a sua saúde e para a melhorar. De forma evidente, também a Agenda Habitat salienta o direito a um ambiente de saúde enquanto algo absolutamente central para todos, acentuando a importância de atender a uma abordagem global da saúde (Nunes, Matias & Filipe, 2006). De forma transversal, as publicações e os projectos da OMS foram, ao longo dos tempos, actualizando metas e prioridades no campo de saúde. Veja-se que *Saúde para Todos (Health for All, WHO, 1996)* é um dos documentos que dá conta das condições que as pessoas devem ver asseguradas para usufruir, “durante as suas vidas, do respeito de um direito fundamental, [tendo] por conseguinte, como base o respeito pelos valores que defendem: o reconhecimento do direito universal de saúde; a aplicação da ética de saúde, investigação e provisão do serviço; a incorporação de uma perspectiva do sexo nas políticas de saúde e estratégias a serem adoptadas” (Faria, 2005: 264). No entanto, e tendo em conta todas estas iniciativas, revelam Walley e colaboradores (2008:1002) que, “apesar do entusiasmo de Alma-Ata, os cuidados de saúde primários continuam a ser inadequadamente suportados e geridos”. Parece existir, por outro lado, alguma dificuldade em integrar os cuidados de saúde primários na agenda política. Reconhece-se, por outro, que a saúde comunitária, o empoderamento, a participação activa social na melhoria dos serviços de saúde foram os aspectos mais negligenciados da Alma-Ata. Assim, e se como estes autores (2008: 1002) defendem, a saúde para todos é um objectivo a alcançar, então “todos os níveis – individual, familiar, comunitário, distrital, provincial, nacional e global – têm um papel e responsabilidade”. Deste modo, enumeram-se as sete prioridades e as estratégias de avaliar o seu sucesso, a partir da revitalização da Declaração de Alma-Ata: a) tornar e manter a saúde e a justiça na saúde uma prioridade, 2) implementar os cuidados de saúde primários de forma integrada, 3) garantir a equidade e a igualdade sexual, 4) facilitar a participação e o

empoderamento comunitário, 5) articular a saúde ao desenvolvimento, 6) medir a mudança e assegurar responsabilidades, 7) investir na inovação de fármacos e tecnologias, e na implementação da investigação (Walley *et al.*, 2008: 1002-1005).

A Educação para a Saúde

De facto, têm sido inúmeros os estudos que revelam a importância de intervenções e investigações em diversas áreas da saúde, reforçando a necessidade de uma abordagem holística e integradora. Destaca-se, neste sentido, a educação para a saúde. A este propósito, explica Oliveira (2005) que a Educação para a Saúde pode enquadrar-se nas componentes de educação formal, informal e não-formal, sendo que, em contexto escolar, se costuma focalizar particularmente na prevenção e na reabilitação de doenças, sobretudo no que toca àquelas que atingem grande número de pessoas numa determinada sociedade (e por isso, centradas essencialmente em modos de educação formal e informal, conforme refere a autora). Contudo, admite que a dimensão mais importante para a Educação para a Saúde em contexto escolar é a que acontece de modo informal, isto é a que remete para aprendizagens que ocorrem nos corredores e nos recreios (Oliveira, 2005). Não descurando as outras componentes de educação, é porventura, como adianta a autora (2005) a que ocorre de forma espontânea, livre, exploratória a que gera uma atitude reflexiva e partilhada entre as camadas jovens. Assim sendo,

“o campo de acção da Educação para a Saúde estende-se então muito para além da informação, instrução e divulgação de dados que possam prevenir o surgimento de algumas doenças, ou que possam ajudar na sua recuperação. Educar para a Saúde significa também questionarmo-nos sobre aquilo em que acreditamos, ouvir o que os outros defendem, e disponibilizar-nos sobretudo para aprendermos a ver (também) com os olhos de outros.”

(Oliveira, 2005 In *Público*)

Paralelamente, a Educação para a Saúde, enquadrada em contexto escolar, deverá implicar necessariamente os agentes e as instituições da comunidade em que se insere. Tal sugere que, mais do que em visitas formais e devidamente previstas, tais como semanas culturais ou dedicadas à saúde, os parceiros sociais contribuam com o seu potencial transformador para promover dinâmicas comunitárias e trocas de experiências efectivas e enriquecedoras.

Por outro lado, desde a educação sexual à saúde pública, passando pelas intervenções sócio-educativas em torno da infecção por VIH, muitos têm sido os projectos, efectivamente, promovidos e desenvolvidos no âmbito da educação para a saúde. Veja-se a este respeito que, de forma transversal, os Ministérios da Saúde e da Educação constituem duas das principais entidades nacionais financiadoras de projectos de acção prática nas áreas da saúde e da educação. Ainda assim, ao longo do tempo, muitas outras entidades se têm envolvido no investimento de projectos de desenvolvimento no cenário português, apoiando causas pontuais que, assumidamente, respondem (entre outros) ao critério da co-responsabilidade social empresarial⁵. Paralelamente, no que concerne ao investimento em projectos de investigação, quer nacionais, quer europeus e internacionais, denota-se uma aposta em temáticas que envolvem a saúde e as suas implicações, aos mais variados níveis. Apesar disso, a doença crónica não parece ser, de forma evidente, tema de discussão alargada, surgindo dispersa e pontualmente, quer em termos de publicação, quer em termos de agenda política.

Considera-se, por isso, importante referir a investigação recente de Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen & Zentner (2010), autores do documento *Tackling Chronic Disease in Europe – Strategies, interventions and challenges* publicado pelo European Observatory on Health Systems and Policies. Este estudo revela que as doenças crónicas têm incidência e impactos distintos nos vários países da Europa. Os países mais pobres carregam um maior fardo no que concerne a condições de cronicidade, o que parece estar intimamente articulado com as políticas económicas públicas. Por outro lado, estudos como o de Suhrcke & Urban (2006) mostram que o aparecimento de doenças

⁵A título de exemplo, regista-se a abertura anual de candidaturas da EDP Solidária para eventual financiamento de projectos nas áreas mencionadas anteriormente.

crónicas já não está determinantemente ligado à idade, mas a muitos outros factores de risco, como são, de forma genérica, os estilos de vida adoptados pelas sociedades (sedentarismo, tabaco e consumos excessivos, etc.).

Tal sugere o investimento em mensagens de promoção de saúde e de (in)formação pública efectiva. Entre outros exemplos, a obra de Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen & Zentner (2010) apresenta, de forma explícita, estratégias e intervenções à disposição dos decisores políticos para combater as doenças crónicas. A prevenção e detecção precoce, a aposta em novas qualificações e cenários para os prestadores, o desenvolvimento de programas de gestão da doença e o investimento em modelos de cuidados integrados são as principais recomendações. Estas emergiram da publicação de medidas anteriormente criadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), baseadas nas potencialidades da articulação entre público em geral, políticos e profissionais de saúde pública, destacando-se:

“- Os governos, especialmente os ministérios da saúde, devem desempenhar um papel mais importante na formulação de políticas de prevenção de riscos, incluindo o apoio à pesquisa científica, a melhoria de vigilância dos sistemas e melhor acesso à informação global.

- Os países devem dar prioridade ao desenvolvimento de políticas eficazes cometidas em prevenção do aumento global de riscos elevados para a saúde, tais como o consumo de tabaco, sexo inseguro em relação a HIV / AIDS e, em algumas populações, dieta não saudável e obesidade.

- Análises de custo-eficácia devem ser usadas para identificar prioridade alta, média e baixa de intervenções para prevenir ou reduzir os riscos, com prioridade elevada para as intervenções que sejam economicamente eficazes e acessíveis.

- A colaboração intersectorial e internacional para reduzir riscos externos para a saúde, tais como água contaminada e saneamento ou a falta de educação, uma vez que estando estes factores assegurados, a obtenção de ganhos em saúde deve ser aumentado, especialmente nos países mais pobres.

- Da mesma forma, a colaboração internacional e intersectorial devem ser fortalecidas para melhorar a gestão de risco e aumentar a consciência pública e a compreensão dos riscos para a saúde.

- Um equilíbrio entre a acção da comunidade, governo e indivíduo é necessário. Por exemplo, a acção comunitária deve ser apoiada por organizações não-governamentais, grupos locais, *mass media* e outros. Ao mesmo tempo, os indivíduos devem ser empoderados e encorajados para tomarem decisões de vida e de melhoria de saúde sobre questões como o uso do tabaco, consumo excessivo de álcool, dieta pouco saudável e sexo inseguro, de forma positiva.”

(Tradução adaptada de OMS, 2002: 11).

Ainda que exaustivas, estas recomendações não parecem ser ainda plenamente operacionalizadas. Acrescenta-se, paralelamente, o facto da legislação portuguesa no que toca à temática da doença crónica ser dispersa e os estudos nesta área parecerem ser igualmente escassos. Destacam-se, contudo, os trabalhos de Arriscado Nunes⁶, Graça Carapinheiro, Clara Costa Oliveira, entre outros, que, de forma evidente, reclamam outro lugar para os assuntos relacionados com as implicações da saúde na experiência de vida e na promoção de qualidade de vida. Nesta linha de pensamento, admite-se que as instituições de ensino superior e os centros de investigação têm, por isso, núcleos de actividade e de produção de saber com progressivo envolvimento académico e social nestes domínios. As linhas de financiamento para o efeito, têm vindo a contemplar, como se percebe no panorama destas instituições a nível nacional, o grupo português em projectos de interesse global.⁷

Paralelamente e, sem descurar a relevância da formação, da informação, da facilitação e da mediação inerente à participação de técnicos, profissionais, entre outros

⁶ Ver em detalhe, no capítulo II.

⁷ Vejam-se, entre tantos outros, os projectos de: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra: Projecto *MEDUSE: Governance, Health and Medicine. Opening Dialogue between Social Scientists and Users* e European Patient Organizations in Knowledge Society (EPOKS) – projecto de investigação financiado pela Comissão Europeia - 7º Programa Quadro de Apoio à Investigação; Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa: Projecto *KNOWandPOL: The role of knowledge in the construction and regulation of health and education policy in Europe: convergences and specificities among nations and sectors* – projecto de investigação financiado pela União Europeia no âmbito do *Sixth Framework Programme Research, Technological Development and Demonstration – Priority 7 - Citizens and governance in a knowledge based society*.

agentes envolvidos nestes projectos de investigação e intervenção, e ao interesse por parte daqueles a quem se dirigem estes projectos, segundo Walley *et al.* (2008) urge a necessidade de pensar estas iniciativas de modo a que tenham efeitos na transformação efectiva de atitudes e comportamentos. Isto é, torna-se essencial conceber estes projectos baseando-os, desde a sua génese, em lógicas colaborativas, que encarem, por um lado, as pessoas para as quais os projectos são pensados enquanto parceiros e não receptadores de coisa alguma. E, por outro, incidam sobre o desenvolvimento e a promoção das suas competências, de modo a experienciarem condições de participação nestes projectos, e portanto na globalidade de aspectos e de dimensões das suas vidas, de forma mais equitativa, adequada e justa. Trata-se, pois, de repensar as prioridades e a realidade vivenciada em termos de saúde para promover a saúde.

Neste sentido, e reforçando a centralidade que ocupam as questões educativas na promoção da saúde, admite-se que a abordagem preconizada pela Educação para a Saúde implica, intrinsecamente, riscos e incertezas. Se por um lado, as lógicas que a precedem potenciam, naturalmente, mudanças com vista à promoção efectiva de saúde, por outro lado, a sua esfera de actuação tende, inevitavelmente, a estar circunscrita a um cenário de sensibilização. Ou seja, embora os seus objectivos recaiam sobre a importância de encarar a vivência das pessoas com doença crónica como uma questão de direitos, acabam, inúmeras vezes, por enfatizar exacerbadamente as suas necessidades. O argumento da sensibilização para a diferença é, como explica Rodrigues (2001) perigoso. Este autor (2001: 21) admite que

“As comunidades humanas acabam, regra geral, por considerar ‘normal’ o que é semelhante, conhecido e previsível, considerando incompreensível e remetendo consequentemente para *ghettos* o que é diferente, desconhecido e imprevisível”.

Nesse sentido, os juízos sobre a diferença têm, necessariamente, consequências e a que parece, segundo Rodrigues (2001: 21), ter uma maior implicação na educação é a de “como a consideração de uma diferença pode conduzir à desigualdade e até à exclusão”. É, pois, a tensão entre a esfera da sensibilização e a esfera da intervenção que

se pretende desconstruir, desocultando, conseqüentemente o lugar de cidadãos reclamado, neste trabalho, para as pessoas com doença crónica.

Deste modo, apresentam-se dois modelos basilares para situar estas tensões e que, de resto, suportaram o desenvolvimento e o questionar deste trabalho. Tratam-se dos modelos de incapacidade e do modelo de empoderamento.

Modelos de Incapacidade

“A vivência com doença num mundo de saúde influencia pontos de vista de como ser quando se está doente, afecta a nossa leitura de reconhecer o sofrimento, no sentido de alterar comportamentos e receber cuidados”

(Altschuler, 1997: 5)

Altschuler (1997) afirma que “estar doente é, claramente, muito mais do que responder a um fenómeno biológico: além da adopção de um papel de doente, envolve a relação com outros que são/estão saudáveis”. A visão do mundo de um envolvido (*insider*) pode ser bem diferente da de um estranho (*outsider*), implicando opiniões contraditórias sobre o que pode ser considerado boa adaptação. Estas posições dissemelhantes afectam, inevitavelmente, as trocas e as relações entre as pessoas, os profissionais, os familiares e os amigos. A doença parece, neste sentido, um universo definido pela saúde. E, segundo este autor (1997: 5), “o mundo do paciente é, sempre que possível, evitado, numa tentativa de desafiar o que significa este rótulo que uma doença tem inerente”.

Efectivamente, reconhecendo-a enquanto dimensão de índole sociocultural e política, a doença crónica reclama um lugar de destaque nas discussões e decisões actuais, com o qual se confrontam várias dificuldades. Além das barreiras (im)postas pela própria doença, colocam-se constrangimentos de outra ordem, nomeadamente as limitações no acesso a condições de vida mais justas e equitativas, tendencialmente pautadas por experiências estigmatizantes e discriminatórias (Stainton, 2005). Como clarifica Barnes (2007), os contextos que nos circundam e nos quais participamos são

genericamente pensados e construídos por indivíduos ditos “normais” e, consequentemente, de acordo com as suas necessidades, nem sempre ajustadas às especificidades de outros. Os indivíduos com doença crónica, bem como com incapacidade ou outro(s) tipo(s) de característica(s), tendem, neste sentido, a experimentar, no dia-a-dia, situações de inadaptação de inúmeras ordens. Poderiam ser elencados constrangimentos relacionais, emocionais, mas também funcionais com impacto nas mais simples acções dos indivíduos (Barnes, 2007). Tratam-se de aspectos de natureza social e cultural que evocam, não apenas as limitações (im)postas pela doença crónica, mas reflectem a demissão de responsabilidade cívica generalizada que tende a caracterizar os indivíduos sem incapacidade face a outros portadores de incapacidade. Afinal como questiona Davis (2006: 118) “quem deveria e não deveria habitar este mundo?”. Corroborando Davis, Barnes (2007), conclui afirmando que o mundo é pensado e construído por pessoas sem incapacidade (e porque não incluir aqui a doença crónica?), pelo que não será inócuo convocar a participação activa e crítica de todos os actores sociais para a reconfiguração de uma realidade que não contempla apenas pessoas sem incapacidade, mas também pessoas com incapacidade (Montero, 2007). De facto, o tema da doença crónica e, consequentemente, a singularidade que traduz aos seus portadores, não converge, necessariamente, perspectivas. Os modelos de incapacidade, nos quais se pode incluir a doença crónica, são exemplo disso.

Mike Oliver (2004), nos anos 80, avançou com a abordagem aos Modelos de Incapacidade, referindo-se designadamente ao modelo médico e ao modelo social. Para o primeiro modelo, caberá uma, de entre tantas definições, que esclarece sobre o modo como situa a pessoa com incapacidade:

O modelo médico considera o fenómeno da incapacidade como um problema «pessoal», directamente causado por doença, traumatismo ou condições de saúde, que requer cuidados médicos fornecidos sob a forma de tratamento individualizada por profissionais. A incapacidade é tanto melhor gerida quanto melhor a pessoa se adaptar às circunstâncias e mudar o seu comportamento. Os cuidados de saúde são vistos como o principal problema e, ao nível político, são as políticas de saúde que precisam de ser modificadas.

(Finkelstein, 2004)

À semelhança da incapacidade, a definição de Finkelstein (2004) ilustra, de igual modo, como a doença crónica pode ser olhada. Trata-se de uma óptica que salienta as necessidades das pessoas e os aspectos que as distinguem pelo défice e pela inadaptação individuais. Intitulado de modelo médico, este olhar sobre as pessoas com incapacidade ou com doença crónica – como se tem vindo a associar, dadas as implicações de ambas as problemáticas estarem relacionadas – tende a enfatizar a condição individual das pessoas, assim como as limitações provocadas pela doença que têm (Falvo, 2005; Barnes, 2007). O modelo médico constitui, como explica Abreu (1998: 142), “um método de abordagem da pessoa doente”. Admitindo que existem outras alternativas e que o próprio modelo médico tem sido contestado, mesmo no interior da Medicina, este autor (1998) considera importante reconhecer que ele existe há 25 séculos, desde os tempos de Hipócrates. E, nesse sentido, terá pertinência questionar a razão de tal perenidade. Ainda assim, será, seguramente, uma abordagem mais integradora aquela que tem também em conta as dimensões social e cultural na experiência dos indivíduos com doença.

É a propósito dessa abordagem mais integradora que alguns autores dos Estudos da Incapacidade (tais como Mike Oliver ou Colin Barnes), no prefácio das obras, agradecem: “as todas as pessoas com incapacidade, de todo o mundo, que se esforçaram por viver a vida que escolheram e não aquela que outros escolheram”. Ora, o modelo social perspectiva a incapacidade, neste caso a doença crónica, baseando-se na dimensão sócio-cultural e política que está inerente à mesma. Isto é, destaca as barreiras sociais, nomeadamente das pessoas sem incapacidade (daquelas para as quais o mundo foi pensado), admitindo que as limitações das pessoas com incapacidade são, na maioria dos casos, causadas pelos contextos culturais de (inter)acção dos indivíduos (Barnes, 2007). São, então, as experiências comumente vivenciadas pelas pessoas com incapacidade caracterizadas como fazendo parte de opressão social (Barnes and Mercer, 2001). Tregaskis (2004) identifica, pelo menos, duas definições no modelo social. Esta autora (2004) diferencia um modelo social materialista, no qual o capitalismo é estruturalmente definido pelas pessoas com incapacidade como “dependentes” e que, portanto, vêm as suas vidas e as escolhas definidas por profissionais que não têm capacidade, e um modelo social cultural, onde o papel da cultura é fundamental na criação e na preservação da exclusão, no qual as pessoas surdas e com incapacidade

internalizam identidades sociais negativas que lhes são impostas culturalmente (Blackmore, 2007).

Além de inúmeras críticas aos dois modelos aqui mencionados e, de resto, aos Estudos sobre a Incapacidade de forma geral, regista-se o facto de, “quer o modelo médico, quer o modelo social, conceber e tratar o corpo como um objecto pré-social, inerte, físico e, portanto, como algo discreto, palpável e separado de si próprio/do ser” (Hughes & Paterson, 1997: 329). Paralela e progressivamente, o modelo social tem vindo a ser atacado pela abstracção à componente corporal e individual em detrimento da dimensão que ocupam as barreiras sociais. Contudo e, apesar das críticas a este modelo, importa reter que contraria o foco atribuído às necessidades e amplia a lupa de leitura da incapacidade ou, neste caso da doença crónica, considerando-a uma questão de direitos. Enquanto que o primeiro modelo realça, fundamentalmente, as necessidades dos sujeitos; o segundo, embora reconhecendo a especificidade individual dos sujeitos e da incapacidade ou doença que têm, transporta-a para uma dimensão social assente na responsabilidade partilhada e, portanto, não centrada apenas nas pessoas inadaptadas, mas em todas as outras, enquanto co-responsáveis pela inadaptação das primeiras (Lister, 2007; Montero, 2007).

O que se constata, ainda assim, nomeadamente na leitura sobre o papel da família em situações crónicas, é a tensão entre esfera individual e esfera pública. Esta tensão tende a orientar estudos e práticas para uma dimensão que é notoriamente individual e que marginaliza grupos vulneráveis, entre os quais as pessoas com doença crónica. Morris (2005:40) considera que “se, de facto, as pessoas com incapacidade devem realmente ter as mesmas oportunidades para participar e contribuir como qualquer cidadão, então isso corresponde a uma sociedade na qual a diferença não significa que não se pode pertencer a, mas em vez disso experiencia uma humanidade comum que é reconhecida e valorizada”. Todavia, tal parece ser ainda uma realidade distante, pelo que são, efectivamente, as famílias que estão envolvidas na luta pela reconhecimento destas situações que aludem à diferença e implicam o direito a ser tratadas como cidadãs com todos os direitos concedidos a outros cidadãos (Nunes et al. 2007: 25). Afinal, as pessoas com doença crónica podem funcionar com o seu potencial máximo se as suas necessidades forem tidas em conta. Trata-se de uma questão de direitos!

Modelo de Empoderamento (*Empowerment*)

“O valor do empoderamento reflecte, de forma brilhante, a ideia de que as pessoas envolvidas em intervenções individuais e sociais devem ser e fazer parte de todos os processos de tomada de decisão”

(Prilleltensky, 1994: 206)

Como explica Gomes (2011) na sua tese de doutoramento, o conceito de empoderamento não é, de todo, consensual. É, como admite Riger (1993), “problemático” e, apesar das múltiplas aplicações a contextos diversos, parece ainda acarretar algumas imprecisões. Ora, o “empoderamento, apesar de ser um termo impreciso e sobreutilizado, pode ser definido como um aumento na capacidade de produzir resultados desejados ou, no contexto da mudança comunitária, como um aumento na capacidade de definir prioridades e controlar recursos que expandem a auto-determinação” (Himmelman, 2001: 282). Neste sentido, pela constatação de que é recorrente e de forma abrangente, pelas e nas mais variadas áreas de estudo e prática, (ante)vê-se a pertinência de clarificar a sua definição.

Assim, empoderamento é o processo pelo qual os indivíduos, as organizações e as comunidades ganham controlo sobre as suas vidas e asseguram uma participação democrática na vida das suas comunidades (Rappaport, 1981, 1984). Remete para um processo intencional centrado em comunidades locais, envolvendo o respeito mútuo, a reflexão crítica, o cuidado com, e a participação de grupos de modo a que se efective, com grupos vulneráveis ou minorias, uma partilha igual a recursos válidos para que adquiram um acesso e um controlo igual a recursos válidos para que adquiram um acesso e um controlo mais adequados a esses recursos (Cornell Empowerment Group, 1989 In Trickett & Espino, 2004: 18). Nesta linha de pensamento, explicam Guba e Lincoln (1989) que empoderamento significa partilha de ferramentas de poder e de liderança. Pessoas empoderadas são, para os autores (1989: 227), aquelas que contribuem para as organizações, as comunidades e, de resto, os contextos onde actuam,

descobrimo e redescobrimo mais sobre estes lugares e produzindo sentidos a propósito deles e da sua vivência neles.

Ter-se-á em conta que o empoderamento contempla três componentes essenciais, designadamente intrapessoal, interaccional e comportamental. Neste sentido, pessoas empoderadas são aquelas que i) desenvolvem uma consciência crítica sobre o seu ambiente e uma postura participativa na vida comunitária, num nível intrapessoal. São, por outro lado, a um nível interaccional, pessoas que ii) compreendem como funcionam as estruturas e os processos que suportam e capacitam a sua participação e a mudança das suas comunidades. E, por fim, são pessoas que iii) se envolvem, agem e gerem situações quotidianas, a um nível comportamental (Zimmerman, 1995).

De realçar três asserções que Zimmerman (1995) enumerou na definição do conceito de empoderamento, para as quais é conveniente atender: i) admitir diferentes formas para diferentes pessoas, admitindo que sejam diferenciadas de vários modos e tidas em consideração as suas especificidades, ii) ter em conta que adquire contornos e formas distintas que dependem e variam de acordo com os contextos, estando o nível mais elevado de empoderamento relacionado com a capacidade dos indivíduos generalizarem competências tornando-as transversais a domínios de vida múltiplos, iii) o facto de ser uma variável dinâmica que pode flutuar ao longo do tempo (Zimmerman, 1995; Menezes, 2007). Assim, o empoderamento relaciona-se com a compreensão e a análise crítica de um contexto social, cultural, económico e político (Pais, no prelo). Trata-se, como admite Rappaport (1981), de uma forma de pensamento que se baseia numa noção clara da natureza divergente dos problemas sociais. E que, portanto, remete para uma estrutura de acção social que inclui, em traços gerais, mudança comunitária, capacidade construtiva e colectividade (Francescato, Mebane, Sorace, Vecchione & Tomai, 2007).

Ainda assim, explana Gomes (2011), a definição de empoderamento de Zimmerman (1995) refere-se de forma evidente à análise do conceito no seu nível individual. Isto é, “a importância da esfera individual de análise deve-se essencialmente ao facto de podermos admitir consensualmente que é a partir de indivíduos empoderados que a acção das organizações e das comunidades em direcção ao empoderamento se desenvolve – i.e., não é possível concebemos os outros níveis de análise de empoderamento sem a existência deste” (Gomes, 2011: 47). No entanto, e

enquadrando o modelo de empoderamento numa discussão em torno de pessoas que (con)vivem com doença crónica, não fará sentido circunscrevê-las apenas a uma esfera que tende a ser encarada de forma individual e fechada (Rappaport, 1981; Stainton, 2005). Ou seja, o empoderamento psicológico, ainda que situado no nível individual de análise, transcende a dimensão exclusivamente intrapessoal, uma vez que “equaciona e inclui a relação do indivíduo com o seu meio sociopolítico, as organizações em que participa e a sua comunidade” (Gomes, 2011: 47).

Torna-se, efectivamente, essencial atender aos níveis interaccional e comportamental do modelo de Zimmerman (1995), admitindo que a discussão em torno da doença crónica pressupõe uma análise onde o empoderamento das pessoas adquira centralidade e seriedade, pois como argumenta Rappaport (1981: 15), “sugere que não as vejamos como simples crianças em apuros ou como cidadãs apenas com direitos; mas como seres humanos que são na sua integridade/totalidade, quer com direitos, quer com necessidades”. Esta ideia repescada de Rappaport (1981) não tem sido, contudo, transposta para a prática, cabendo às famílias, com alguma frequência, a responsabilidade de encontrar estratégias para combater preconceitos, (sobre)viver em ambientes hostis e ultrapassar barreiras múltiplas, na procura de condições de vida e de saúde mais justas e adequadas (Shakespeare, 2006). Outra situação que ilustra, com clareza, a intransponibilidade destas acções para uma dimensão prática são as lutas pessoais e de algumas comunidades isoladas, cujos objectivos pendem para a urgência de experienciarem melhores condições de saúde e de vida (referência de sites de associações de apoio a doentes crónicos⁸). Um dos entraves ao acesso legítimo a estas condições passa, desde logo, pela escassez de legislação existente em Portugal para a definição de doença crónica. Referem algumas associações de apoio representantes de pessoas com doença crónica, que apesar de se terem registado alguns avanços, os documentos oficiais neste domínio são ainda dispersos e incompletos⁹.

⁸ Seguem-se algumas referências de sites de associações de apoio que apelam às diversas dificuldades sentidas no acesso e na obtenção de apoios para melhorar as condições de saúde e vida das pessoas com doenças crónicas e, que, consequentemente, se dedicam a facilitar as mesmas: http://www.apcl.pt/PresentationLayer/ctexto_00.aspx?ctlocalid=70&ctlocalid=12; <http://www.ajdp.org/>; <http://andai.org.pt/>.

⁹ (Diário da República, 1.ª série — N.º 4 — 7 de Janeiro de 2008; Diário da República, 1ª série A — N. 176 — 1 de Agosto de 2003, referente às taxas moderadoras a pagar pelos utentes no Serviço Nacional de Saúde; Diário da República, 1ª série B — N. 183 — 8 de Agosto de 1996, cujo texto aprova a lista de

Nesta linha de pensamento, Guedes (2006: 105) assume que a importância de uma consciência colectiva e de uma intervenção efectiva em questões que dizem respeito à qualidade de vida e à diminuição de riscos urge. A este propósito, salientam Trickett e Espino (2004: 19), “a perspectiva do empowerment [ou empoderamento] emerge e flui não apenas de uma dimensão política, mas também de uma base empírica”. Isto é, pode ver-se que a reclamação feita em autoridades políticas e não políticas está a ser feita em termos de (falta) saúde vital e sofrimento dos indivíduos ou grupos e dos seus direitos (vitais) enquanto cidadãos (Rose & Novas, 2003). A propósito disso, e admitindo que a própria investigação é também em si mesma criadora de expressões e de perspectivas mais ou menos abrangentes, no início deste estudo, foi feito um levantamento de instrumentos na área da incapacidade, da gestão da doença e da participação das famílias nessa gestão procedendo-se a uma exaustiva análise desses instrumentos com base nas componentes do modelo do empoderamento de Zimmerman (1995) (Ver capítulo VI, *Quadro 7*). Conclui-se sem grande dificuldade, como posteriormente se mostra, que a maioria destes instrumentos se centra essencialmente nas componentes intrapessoal e interaccional, descurando, em certa medida, a componente comportamental. Tal demonstra que o significado e o impacto atribuídos à acção e à participação por parte das pessoas e, conseqüentemente, às condições que encontram para poderem, efectivamente, participar e intervir são ainda escassos. Torna-se, por conseguinte, particularmente relevante questionar a forma como têm sido pensadas as investigações e as intervenções na área das Ciências Sociais e Humanas, uma vez que tendem a responsabilizar as pessoas em situação de vulnerabilidade pelo estado em que se encontram as suas vidas, enfatizando as suas dificuldades individuais e as competências ou estratégias que porventura têm em défice.

Nesta linha de pensamento, e admitindo a opção por enquadrar a leitura dos dados deste estudo num paradigma de direitos, é incontornável uma reflexão sobre o lugar reservado à cidadania e à participação na vida das pessoas das pessoas com doença crónica.

doenças crónicas com potencial causa de invalidez precoce ou significativa redução de esperança de vida; Despachos Conjuntos dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, nº 407/98, de 18 de Junho e nº 861/99, de 10 de Setembro, prevendo definições para doença crónica).

Da inevitabilidade dos direitos, da cidadania e da participação à discussão sobre saúde

“A diversidade de movimentos e iniciativas para a saúde e os cuidados de saúde enquanto direitos deverá ser um ponto de partida para a re-conceptualização da saúde e das políticas de saúde”

(Nunes, Matias & Filipe, 2006: 5)

São inúmeras as convenções internacionais e as constituições nacionais, no espaço europeu (senão mundial) que inscrevem e descrevem a saúde como um direito. Este é, como referem Nunes, Matias e Filipe (2006), um direito consagrado, desde logo na convenção internacional dos direitos humanos. Na sequência do que foi anteriormente referido, a Declaração de Alma-Ata foi particularmente marcante para a inclusão e difusão da saúde enquanto direito no cenário internacional. É, neste sentido, como explicam Nunes, Matias e Filipe (2006), que a emergência e a manifestação de inúmeras iniciativas promotoras de saúde deverá ser, em primeiro lugar, entendida enquanto reclamação de um direito e, por outro lado, encarada como ponto de partida para reconfigurar o universo da saúde e das suas políticas.

Admitindo as barreiras (im)postas pela condição de saúde, colocam-se constrangimentos de outra ordem com forte impacto na vivência das pessoas com doença crónica. Uma vez transparecida a necessidade de reconfigurar a saúde e as políticas de saúde, torna-se, efectivamente, basilar enquadrar sociopoliticamente a vivência com doença crónica. Trata-se, como anteriormente se salientou, de realçar o papel dos direitos, em detrimento das necessidades e da exacerbação das fragilidades vivenciadas pelas pessoas. Pretende-se, essencialmente, de encarar as pessoas como cidadãos, capazes de intervir e, portanto, de participar na vida pública e social e, de forma particular, nas decisões que dizem respeito às suas vidas.

De facto, a necessidade expressa de uma reconfiguração da saúde, nos debates e nas políticas de saúde, apela, evidentemente, ao exercício da cidadania. Se este parece

ser um conceito consensual depressa se constata, como aludem inúmeros autores, de que são exemplo, Araújo (2007), Menezes (2005), Beiner (1995), Benhabib (1999); Eisenstadt (1999), Ferreira (2006), Haste (2004), Janoski (1998), Kymlicka & Norman (1995), ... que se caracteriza, essencialmente, por ser polissémico.

E é na sequência do significado deste conceito que se cruzam as esferas de actuação dos indivíduos e, portanto, se condicionam as suas acções e intervenções. Explica Lister (2003: 235) que as noções em torno do conceito de cidadania e, consequentemente os seus significados, variam de acordo com o contexto social, político e cultural, reflectindo diferentes legados históricos. Entenda-se, a este propósito, que a dicotomia público-privado, particularmente no que concerne a grupos historicamente marginalizados, parece ainda não estar resolvida. De facto, o empoderamento envolve o reconhecimento das práticas culturais, sociais e políticas que constituem a cidadania vivida por diferentes grupos de cidadãos em diferentes contextos nacionais e espaciais (Lister *et al.*, 2007:11). No entanto, os estudos sobre cidadania nem sempre têm tido em conta a experiência dos tradicionais grupos *invisíveis*, como sejam as pessoas com incapacidade e as crianças. A inclusão desses grupos *invisíveis* tem duas implicações. A primeira é que "se as pessoas com incapacidade devem realmente ter 'igualdade de oportunidades para participar e contribuir como cidadãos iguais', isto significa uma sociedade em que a diferença não significa que não se pode 'pertencer a', mas onde em vez disso a nossa comum existência é reconhecida e valorizada" (Morris, 2005: 40). A segunda é que "as crianças devem ser tratadas como 'diferentemente iguais' membros da cultura pública em que são participantes de pleno direito" (Moosa-Mitha, 2005: 369). Ambas as implicações são particularmente relevantes neste estudo, onde as vozes de crianças e adolescentes com doenças crónicas são centrais. Paralelamente, e de significativa importância para discutir a temática da doença crónica, constata-se que vigoram ainda modelos tradicionalmente paternalistas, reconhecendo-se que uma cidadania activa urge, implicando necessariamente uma esfera que é pública (Lister, 2007).

Esta esfera, como considera Hannah Arendt (1995), incluía, no cenário da Grécia Antiga, a possibilidade de dominar a vida política, fazendo uso da acção (*praxis*) e do discurso (*lexis*). É na esteira desta ideia que se conclui, então, que "o sentido da política é a liberdade que os cidadãos adquirem quando estabelecem entre si relações de iguais, sem constrangimentos de qualquer domínio" (Azevedo, 2009: 15). Paralelamente, a

esfera pública era lugar de afirmação dos cidadãos perante os seus iguais, bem como oportunidade para situar focos de preocupação política (Heater, 1990). Trata-se, pois, e nos tempos de hoje, de entender a esfera pública como um local no qual os indivíduos podem problematizar, em público, uma condição de desigualdade na esfera privada (Habermas, 1995). Ou seja, a circulação e o uso da esfera pública possibilita, de forma deliberada e legítima, a transformação de vontades individuais em vontades gerais.

A participação torna-se, por isso, conceito inescapável neste cenário, uma vez que “implica a expressão de um direito de cidadania activa” (Ferreira *et al.*, 2011: 2), o qual, no contexto real da experiência com doença crónica, nem sempre parece ser e estar assegurado a quem a vivencia. Veja-se que, ao longo dos anos, e apesar das transformações que a escola, enquanto instituição, esta tem vindo a enfrentar, é reconhecida à escola a principal função de educar e de formar cidadãos, veiculando, com isso, direitos sociais, como sejam o garante de igual acesso e oportunidade a todos. A ideia de que a educação escolar contribui para criar adultos educados e capazes de um exercício de cidadania mais consciente não tem sido, contudo, inteiramente operacionalizada. Isto verifica-se nos trabalhos de Basil Bernstein, Pierre Bourdieu, Paul Willis, entre outros, que traduzem os direitos pedagógicos em torno de uma *democracia efectiva* que acaba por ser questionada. Um primeiro remete para o desenvolvimento individual, como forma de experimentar novas possibilidades e, portanto, de compreender criticamente o mundo à sua volta. O segundo direito é o direito a ser, simultaneamente incluído social, cultural e pessoalmente na comunidade, e autónomo na abertura à diferença. O terceiro direito “é o direito a participar na construção, manutenção e transformação na ordem social, permitindo o exercício cívico de cidadania” (Araújo, 2010: 167). Admite-se, em boa verdade, que nem sempre estes direitos são assegurados, nem a todos, nem da mesma forma. De facto, a participação activa dos indivíduos surge como fenómeno relevante nos diferentes contextos sociais e políticos que ocorrem ao longo dos tempos, podendo adiantar-se a existência ou a necessidade objectiva do direito que cada cidadão tem a participar activamente (Azevedo, 2009). O que é certo, não obstante, é o elevado número de documentos legais, convenções e declarações, que reclamam o lugar dos cidadãos enquanto parte na vida política e social e, portanto, na direcção dos assuntos públicos do país, de forma directa ou por intermédio de representante(s) para o efeito.

Por outro lado, e entendendo a participação como direito que, efectivamente é, cabe nesta discussão uma palavra sobre o livre acesso dos indivíduos à informação e à sua expressão enquanto cidadãos. A literatura mostra que tais direitos nem sempre são assegurados equitativamente. Assim, e apesar da Declaração Universal dos Direitos Humanos e da Declaração Universal da Convenção Europeia dos Direitos Humanos reforçarem estes direitos, a “história da democracia mostra bem como o direito à participação e livre expressão dos cidadãos são valores em permanente construção, são elementos que se constroem e se conquistam ao longo de um longo processo histórico” (Azevedo, 2009: 25).

Boaventura Sousa Santos (1998) considera, a propósito do “contrato social da modernidade” e da dialéctica de regulação e emancipação que lhe subjazem, que “só os cidadãos são parte no contrato social. Todos os outros (...) são dele excluídos” (Santos, 1998:5). Nesta linha de pensamento, o autor (1998) parece não reconhecer os cidadãos excluídos. De facto, a dinâmica que move tal contrato, os seus efeitos e limites, mais ou menos perniciosos, parece eivar uma cidadania plena nos dias de hoje. Face à polaridade que subjaz o contrato da modernidade, por um lado, a regulação social-emancipação, dialéctica que parece traduzir-se na aparente dicotomia e, por outro lado, a vontade individual-vontade geral; interesse particular e bem comum cogita-se, no cenário da discussão sobre a vivência com doença crónica, se “o Estado nacional, o direito e a educação cívica são os garantes do desenrolar pacífico e democrático dessa polarização” (Santos, 1998:5). Se o são, falharam? Onde falharam? É, porventura, numa sociedade que se caracteriza como sendo pós-moderna, que se encontram vestígios trágicos de uma modernidade mal resolvida, caso contrário, não se questionaria o direito das pessoas com doença crónica terem direitos. Quais são, então, os défices da modernidade? Santos (2002) reflecte e conclui que a modernidade não só foi um projecto excessivamente ambicioso e intrépido, como se traiu a si mesma, quando se mostrou incapacitada, por um lado, para responder aos problemas até então formulados, por outro, porque os ampliou e agravou. De facto, a promessa de uma sociedade mais justa preconizada pela modernidade (Santos, 2002), parece ter resultado num campo minado de controvérsias incontornáveis, pelo menos numa lógica de modernidade. Tal como o autor admite, o excesso de regulação, pilar da modernidade, parece acabar cego e cegar a sua própria regulação.

O Corpo, a Cidadania biológica e Individualidade somática: novas formas de agência que atravessam o risco genético

A ascensão do paradigma genético influenciou, como explica Mendes (2006:17), a forma “como se pensa a vida, a saúde e a doença, as capacidades e as falhas humanas, os problemas sociais e o próprio parentesco”. Os trabalhos de Carlos Novas e Nikolas Rose (2000, 2003) dão conta das preocupações, das estratégias e das dificuldades dos seres humanos que estão, como apelidam os autores, *geneticamente em risco*. Ou seja, “quando uma doença é definida como genética, movemo-nos de uma doença individual para uma doença familiar” (Mendes, 2006: 17). Aqui podem enquadrar-se as pessoas com doença crónica, pois, como revelam os autores (2000: 486), estas pessoas nascem na intersecção de pelo menos três trajetórias que se caracterizam, essencialmente: i) pelo aumento de condições desfavoráveis, como sejam doenças físicas ou patologias comportamentais; ii) pela capacidade de caracterizar as sequências genéticas associadas à ocorrência de muitas condições ao nível molecular; iii) pela identificação de indivíduos específicos com a constituição genética ligada ao desenvolvimento de condições particulares antes o seu aparecimento por meio de testes de diagnóstico. Explicam (2000), para o efeito, que enquadrar as doenças no eixo genético não pretende ser ou traduzir-se numa opção fatalista. Pelo contrário, entendem que “os discursos e as práticas sobre a genética estão ligados àqueles que estão em risco” (Novas & Rose, 2000: 486). O que está em causa “são os processos e as consequências da interação do conhecimento social e biológico na construção de uma percepção do risco hereditário e do seu potencial impacto no quotidiano dos indivíduos” (Mendes, 2006: 17). Nesse sentido, enquanto o conhecimento hereditário fica associado a várias formas de pensar, a possibilidade de prever e de estar predisposto em termos genéticos apresenta uma nova dimensão qualitativa de risco genético, criando novas categorias de indivíduos e novas formas de calcular o risco genético. Se, por um lado, as pessoas em risco genético estão mais susceptíveis a sofrer estigmas sociais e, portanto, situações de exclusão, a nova genética também está relacionada a novas práticas em termos de identidade. São estas práticas que operam ao nível político e ético, potenciando o desenvolvimento de novas estratégias por parte dos indivíduos, maximizando as suas oportunidades de vida, potenciando a tomada de decisões ou a reelaboração de acções em relação a elas próprias para aumentar a sua qualidade de vida e permitindo agir prudentemente em relação aos outros. Novas e Rose (2000) defendem que “quando uma doença ou

patologia é pensada enquanto genética, deixa de ser considerada uma preocupação individual” (Novas & Rose, 2000: 187). Há, portanto, uma responsabilidade genética e uma arquitectura de normativos implícitos que espelham o risco genético em que determinada pessoa se encontra. Isto é, ainda não tem a doença, nem sabe quando é que ela se irá manifestar, no entanto, desde o anúncio do diagnóstico é esperado que se comporte como pessoa com doença (cumprindo as prescrições médicas, vigiando e controlando as manifestações corporais, etc.) (Mendes, 2006).

Trata-se, pois, de relacionar esta responsabilidade genética com aquilo que apelidam de cidadania biológica e que, como concluem, é simultaneamente individualizante e colectivizante (Rose & Novas, 2003). Individualizante, admitindo que as pessoas dão forma às suas relações consigo mesmas no que concerne ao conhecimento da sua individualidade somática. E, nesse sentido, há que reter que não estão em causa apenas saúde e doença do corpo, mas simultaneamente a responsabilidade corporal e genética, justificando um conhecimento privilegiado sobre as implicações dos próprios genes. Como explica Rodrigues (1998: 13), a propósito do lugar do corpo, este foi “durante uma longa década de subalternização encarado como um mero executor e reflexo da vontade e do espírito, mas é hoje a via mais universal de procura de identidade num Homem (sic!) progressivamente mais consciente da sua totalidade”. Esta consciência e este conhecimento deve assentar no facto da biologia não ser mais, como descrevem Rose e Novas (2003: 5), um destino cego, mas conhecível, mutável, improvável e eminentemente manipulável. A cidadania biológica é igualmente colectivizante, pois implica novas formas de biosociabilidade e novas tecnologias éticas relacionadas com a vulnerabilidade corporal, com o sofrimento somático, o risco genético e a sua susceptibilidade. Os grupos biosociais adquirem, por isso, alguma centralidade na discussão sobre esta cidadania colectivizante, uma vez que nestas colectividades é partilhada a identidade inerente à concepção biológica e recusado lugar de mero paciente no desenvolvimento da biomedicina. O conceito de informação é, neste sentido, um importante baluarte para Mendes (2006), uma vez que assume que atendendo à perspectiva da genética molecular, a informação representa o *código da vida* e, como refere, *a chave para a liberdade*. Ou seja,

“se o corpo não é mais do que um programa genético, então a doença assinala um problema de comunicação. Isto pode significar que a emergência de uma doença indicia um distúrbio funcional que pode, em princípio, ser evitado, com o aumento de informação e com uma *adequada* gestão do risco, centrada no estilo de vida”

(Mendes, 2006: 26).

Fazendo parte de uma rede genética, a pessoa geneticamente em risco tem oportunidade de repensar a sua relação com a sua família, os que lhes são próximos, aqueles com quem pensa relacionar-se, etc., em termos de risco e de herança. Tem, por isso, condições para avaliar riscos, transformar hábitos e estilos de vida. São, como explicam Novas e Rose (2000), trazidos para a relação com a rede de interações que os circundam, mas que podem não pertencer objectivamente à sociedade, mas à comunidade. Ou seja, a grupos, a associações, a comunidades onde se encontram outros igualmente em risco e com os quais desenvolvem inúmeras estratégias e reforçam potencialidades.

De facto, o aumento da pessoa geneticamente em risco é um aspecto que se espelha numa ampla mudança na visão da própria vida. Implica, segundo Novas e Rose (2000) uma *óptica molecular*. Ora, a emergência ou o nascimento de um indivíduo geneticamente em risco tem que ser entendido como uma dimensão em grande mutação de personalidade, à qual os autores atribuem o nome de *individualidade somática*. Nesta e a partir desta individualidade somática, relações novas e directas são estabelecidas entre corpo e ser. E é, efectivamente, com base em novas linguagens biomédicas descritivas e avaliadas (como sejam pressão alta, ritmo cardíaco anormal, etc.) que se torna possível “passar de um discurso esotérico da ciência para a esfera de competências/especialidade legitimada dos cidadãos” (Novas & Rose, 2000: 487-488).

O lugar do corpo e o estudo do corpo transcendem, efectivamente, uma óptica meramente funcional, abarcando novos significados e influências, dando origem ao que se tem designado por *corporeidade*. É esta consciência da dimensão de complexidade que o corpo compreende em si mesmo, como seja o facto de ser fonte “inesgotável de sofisticados mistérios, visto como a ‘suprema máquina’ que engloba e resume todas as outras, mas também limitado e tornado insuficiente para fazer frente às exigências que o

quotidiano das sociedades industrializadas lhe exige” (Stoer, Magalhães & Rodrigues, 2004: 32-33). Prende-se, então, ao corpo e ao lugar que ocupa, um universo de paradoxos que traduz simultaneamente uma imensa complexidade e um manancial de limites. É unânime que o corpo está em permanente e activa relação com o seu ambiente envolvente e cria um “espaço funcional” à sua volta (Rodrigues, 1998). O corpo é, então, visto como uma entidade activa que usa os esquemas e hábitos que adquiriu para lidar e negociar com o mundo que habita, constituindo uma unidade de sentido indissociável (Stoer, Magalhães & Rodrigues, 2004). Por outro lado, o corpo “escapa”, muitas vezes, a estritas determinações sociais e apresenta manifestações de autonomia. Ou seja, o corpo pode assumir-se, como revelam Stoer, Magalhães e Rodrigues (2004), como portador de códigos próprios que lhe dão um carácter de “fora do poder” e mesmo de “contra-poder”. O corpo torna-se, assim, “não só a sede da experiência no mundo mas muitas vezes o lugar da resistência a uma ordem social que a pessoa ou os grupos não querem aceitar” (Stoer, Magalhaes & Rodrigues, 2004: 36).

Nesta linha de pensamento, Novas e Rose (2000) explicam que a literatura não é consensual relativamente aos facto dos genes ocuparem um papel central nos vários tipos de doenças. O que revelam é que para alguns autores a “genetização” é uma forma determinista de reduzir a causa dos problemas de saúde aos genes. A crítica destes autores sugere, então, que as narrativas genéticas da saúde e da doença orientam a forma como os problemas são definidos, vistos e geridos com e face à sociedade. Deste modo, a “genetização” é entendida como uma tática de individualização que redirecciona os recursos das soluções sociais para os problemas sociais. Contudo Novas e Rose (2000), embora entendendo o ponto de vista, contra-argumentam defendendo que a pessoa com doença não se despe da sua realidade corporal nem da sua vitalidade. Admite que o corpo, em si, se tornou doente, mas nas palavras dos autores (2000:489) a somatização da doença não implica necessariamente a passividade da pessoa. Isto é, a pessoa mantém-se, como é desejável que seja, parte activa e directamente participante no processo de tratamento e cura. Estas premissas assentam na medicina genética contemporânea, a qual constrói a pessoa geneticamente em risco enquanto paciente com ferramentas e competências, capaz de agir prudente e activamente, assim como o concebe como um aliado do profissional de Saúde com a sua parte de responsabilidade na sua melhoria. Ora, “os pacientes em risco genético e as suas famílias não são elementos passivos na prática da cura” (Novas & Rose, 2000: 489).

A ambição da biomedicina genética moderna, baseada na redução da pessoa com doença a um corpo-máquina passivo, deverá ser meramente objecto da dominação da especialidade médica. Isto porque, de facto, as formas de pensamento genéticas se foram embrenhando em problematizações éticas sobre o modo como as pessoas conduzem as suas vidas e formulam os seus objectivos e planos para o futuro em relação ao risco genético. Nestas estratégias de vida, as formas de personalidade genética constroem as pessoas tornando-as autónomas, prudentes, responsáveis e auto-actualizadas/informadas. Neste sentido, sugerem Rose e Novas (2003) que existem novas formas de ter e usar conhecimento e, portanto, de ser especialista e evitar qualquer tipo de arbitrariedade na gestão e nas decisões de saúde e de vida, à luz do risco. Existem, efectivamente, ideias diferentes no que se refere ao papel das responsabilidades biológicas do cidadão que são incorporadas nas normas contemporâneas de saúde e nas práticas de educação em saúde. Explicam os autores que “diferentes práticas de cidadania podem ser vistas na crescente importância da corporeidade em práticas de identidade, e em novas tecnologias que intervêm sobre o corpo a níveis que vão desde o superficial (como sejam as cirurgias cosméticas) ao molecular (terapia de genes)” (2003: 3). Trata-se, então, de admitir que é com base em certas características específicas de grupos de genes dos seus cidadãos que se pode, potencialmente, fornecer um recurso valioso para a inovação biotecnológica.

Ainda assim, o uso da informação feito pelas pessoas deverá ser entendido como um direito baseado na liberdade de poderem escolher, sem penalização, como conduzir as suas vidas e condições de saúde. Por muito que o risco genético estabeleça um regime específico de igualdade, apresentando os riscos ambientais como sendo geneticamente causados entendendo que todos estão sujeitos à “ditadura do gene” (Mendes, 2006: 25), a identificação do risco e a sua prescrição parece, implicitamente, assentar num paradigma médico-científico. Ou seja, apesar do risco genético sugerir um novo “corpo político”, que apela a uma certa economia do corpo e da saúde, interroga se os indivíduos a incorporam e adaptam adequadamente a informação sobre o risco (Mendes, 2006). A tendência parece, então, ser a da penalização. Assim, embora reconhecendo a importância do tema do risco genético no cenário académico e científico, dado que parece não ser de todo consensual, o que se conclui é que a genética veio enriquecer a discussão sobre doença crónica. É expectável que o debate continue e

se dissemine. Mais, espera-se que venha contribuir para intensificar a leitura sobre direitos.

Síntese conclusiva

Em síntese, pode considerar-se que este capítulo traduz um conjunto de tendências evidenciadas, quer através da referência a práticas e a investigações, quer através da explanação de contributos teóricos, sobre e para a saúde. A herança de Alma-Ata é revisitada e trazida à luz do cenário actual, questionando prioridades e paradigmas. É a partir desta declaração e da análise sociopolítica em torno das questões da saúde que se encontram dicotomias e tensões, cujo impacto se depreende pela forma (condicionada) como as pessoas com doença crónica gerem as suas condições de vida. Admitem-se potencialidades e limitações do desejável e genuíno processo de transição de uma esfera de sensibilização para uma esfera de intervenção.

A Educação para a Saúde revela, com clareza, os riscos de uma excessiva exacerbação do reconhecimento de necessidades em detrimento da defesa de um enquadramento baseado em direitos. Não obstante, é incontornável nesta discussão situar a importância do papel da Educação na construção de mensagens e efectivas práticas de, em e para a saúde (Rodrigues, 2001). Neste entendimento, este capítulo dá conta de dois modelos centrais na busca e no fortalecimento da definição de saúde como um direito. Tratam-se dos modelos de incapacidade e do modelo de empoderamento. Os primeiros revelam a relevância de transitar de uma lógica de défice para uma lógica que admite que este é, em boa parte, co-construído. O segundo modelo, de forma articulada ao primeiro, reconhece nesta co-construção uma co-responsabilidade. E, por isso, espelha a urgência de trazer para o cenário público e político questões que tradicionalmente seriam remetidas para uma dimensão individual, cujas implicações tendem reforçar o compromisso pessoal e a responsabilização auto-centrada de quem (con)vive com doença crónica.

É, então, nesta discussão sobre necessidades e direitos que se questionam as possibilidades de agência, de participação e de exercício de uma cidadania plena. Os contributos da cidadania biológica e da individualidade somática retomam o debate sobre estar em risco e encontrar no risco potencialidades, introduzindo paralelamente, a

figura do corpo como forma de auto-conhecimento e gestão global. Ainda assim, questiona-se se o uso (privilegiado?) de informação sobre o património genético das pessoas constitui, afinal, como um direito. Explora-se ainda o lugar do corpo e as suas implicações na e para a exclusão. Como defendem Stoer, Magalhães e Rodrigues (2004: 47), “o corpo é, assim, um lugar primordial da deficiência, e é nele que se alicerça a avaliação que conduz à exclusão”. E a exclusão¹⁰ “é um processo histórico através do qual uma cultura, por via de um processo de verdade, cria o interdito e o rejeita; em suma, estabelece o limite da transgressão” (Stoer, Magalhães & Rodrigues, 2004: 47).

De notar, assim, que tendencialmente a exclusão de pessoas com condições de cronicidade ou incapacidade radica, por um lado, no facto desta condição ser entendida como imutável e uma “tragédia pessoal” que não é possível melhorar. Implica, por outro lado, que a visibilidade da condição crónica origina uma ingenuidade de análise que leva as pessoas a crer que deve implicar intervenções de natureza assistencial, caritativa ou ocupacional (Swain & French, 2000). Em segundo lugar, a exclusão das pessoas com doença crónica radica no facto de não lhes ser reconhecida autonomia e cidadania. E, finalmente, a terceira razão para a exclusão destas pessoas relaciona-se com o facto de serem encaradas como improdutivas e permanentemente devedoras à sociedade. Efectivamente, reconhecem Stoer, Magalhães e Rodrigues (2004: 48) que as condições de cronicidade ou incapacidade “se têm relacionado mais com a construção de identidades e com novas formas de cidadania baseadas na diferença [e que, por conseguinte], quer a exclusão, quer a inclusão, são reconfiguradas na sua relação com estas condições”.

¹⁰ Canário (2003: 92) contextualiza o conceito de exclusão social reconhecendo que foi importado para a investigação científica em ciências sociais “para ser usado de modo indiscriminado e com uma progressiva e aparentemente ilimitada amplitude de significação semântica”. Trata-se, de facto, de um conceito que constitui em si mesmo um instrumento de produção de conhecimento e, simultaneamente, um obstáculo a esse processo de construção de inteligibilidade. Ainda assim, no âmbito deste trabalho, e revisitando os contributos de Santos (1993), exclusão deve ser entendida, por comparação a desigualdade, por uma dimensão de índole sociocultural, na qual o sistema de pertença se dá pela exclusão pura e dura e não por uma integração subordinada. Por outro lado, ser ou estar excluído implica que quem é sai do padrão tipo ou se encontra numa posição baixa, pensando num sistema hierárquico, está necessariamente fora dele, ou seja, não compartilha da vida em sociedade.

Capítulo II: Experiência(s) de vida com doença crónica

Vivência com doença crónica – uma experiência partilhada?

“O impacto da doença crónica ou da incapacidade é de longo alcance, estendendo-se além do indivíduo a todos aqueles com quem este tem contacto.

A doença crónica ou a incapacidade afecta todas as facetas da vida, incluindo as relações sociais e familiares, o bem-estar económico, as tarefas quotidianas, e as actividades recreativas e profissionais”

(Falvo, 2005: 1)

A experiência de vida pautada pela doença crónica pode condicionar, em alguns casos severamente, o desenvolvimento dos que a portam (Boekaerts & Roder, 1999; Shaw & McCabe, 2008). Contudo, não são apenas esses os que de forma directa vivem e convivem com as manifestações e os efeitos da doença. Outros têm também lugar nesta discussão, estando, necessariamente, implicados na promoção de condições de bem-estar, integração, participação e empoderamento nas suas vidas. E é reconhecendo a necessidade de equilibrar a dimensão subjectiva com a dimensão contextual que uma das dimensões transversais deste trabalho se centra na perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979). De facto, como explicam Rosnow & Georgoudi (1986: 4):

“a actividade humana não se desenvolve num vácuo social, mas está antes rigorosamente situada num contexto sócio-histórico e cultural de significados e relações. Tal como uma mensagem só faz sentido em termos do contexto total em que ocorre, as acções humanas estão embebidas no contexto do tempo espaço, cultura e de regras tácitas locais de conduta”.

Estudos descritos por Bronfenbrenner, nomeadamente no que toca ao desenvolvimento de crianças e às estratégias desenvolvidas pelas suas famílias, revelam que a combinação das dimensões biológicas e contextuais pode potenciar respostas mais

ou menos preventivas e/ou promotoras de bem-estar, sucesso e saúde em diversos domínios de vida (Bronfenbrenner, 1989: 197-199). O contributo para uma gestão autónoma e para uma participação activa serão, igualmente, aspectos a ter em conta nesta abordagem ecológica. Veja-se que, no que respeita ao exercício de cidadania e de direitos,

“as atitudes dos mais novos em termos de cidadania activa são influenciadas, quer pelas escolas, quer por muitos outros factores além da escola: pela família, pelo ambiente próximo, pelos media e pelos exemplos apresentados na vida pública”

(Kerr, 1999: 281).

De facto, a família, a escola, o hospital, bem como outros contextos socializadores, adquirem extrema relevância no quotidiano de crianças e jovens que, além dos desafios convencionais, se confrontam com experiências de vida e de saúde às quais têm, necessariamente, que dar respostas. Adicionalmente, explica Altschuler (1997: 36), que tratar uma doença significa que pessoas de diferentes áreas/disciplinas têm que trabalhar conjuntamente em situações de vida e morte, baseando as suas relações em confiança e cooperação. Não há dúvidas que a multiplicidade de contextos e a teia de relações, vivências e agentes que se entrecruzam adquire um lugar de destaque na análise e na compreensão das dificuldades e das estratégias que as pessoas com doença crónica desenvolvem (Pais, no prelo). A indissociabilidade de contextos interfere, efectivamente, na vivência dos indivíduos e condiciona a (melhoria da) sua qualidade de vida (Bronfenbrenner, 1979; Ferguson, 2002). Como refere Fischer (2000: 195), todos estes contextos em que se movem os indivíduos atravessam códigos sociais e culturais, podendo considerar-se, assim, que “o espaço é um lugar onde se constroem socialmente significados que condicionam a nossa vida e, ao mesmo tempo, são condicionados por ela”.

O contexto familiar

*“A causa do problema do doente torna-se um membro da família;
o diagnóstico traduz todo o tipo de implicações não
apenas ao próprio mas aos seus familiares”*

(Novas & Rose, 2000: 490)

Reconhecendo a tendência para enfatizar o papel do indivíduo e da esfera privada na sua integração e qualidade de vida, destaca-se com alguma evidência o envolvimento da família neste processo de adaptação (Pais & Menezes, 2011). Desde logo, considerado um contexto de socialização primária (Bronfenbrenner; 1979), a família é unanimemente caracterizada uma das dimensões centrais na experiência de vida com doença crónica (Menezes, 2007). A família tem um impacto muito significativo na determinação das crenças e das expectativas sobre a saúde e a doença, nomeadamente no que toca a definir sintomas, a relatar episódios da doença, a organizá-la e a perspectivá-la. Por outro lado, a família exerce, igualmente, um papel relevante no que se refere a saber o que dizer relativamente ao bem-estar físico, às decisões e às percepções face a tratamentos e a outros cuidados de saúde (Altschuler, 1997: 2). É, efectivamente, no universo familiar que a gestão da doença crónica, nomeadamente a identificação e a consequente adaptação de fases de crise para fases de não-crise (e vice-versa), acontece de forma intensa e incontornável (Altschuler, 1997; Menezes, 2007). Apesar do lugar de destaque que este grupo social ocupa na maior parte dos estudos sobre doença crónica, e reconhecendo, paralelamente, que o número de crianças com doença crónica tem vindo a aumentar (Gibson, 1995), denota-se ainda que poucas são as investigações que incidem com particular atenção na experiência vivenciada pela família. Outros ainda optam por inclui-la numa óptica paternalista e, portanto, situando-a num registo de passividade (Barlow & Ellard, 2005: 638).

Os progressos do ponto de vista dos cuidados de saúde e a introdução de políticas focadas no suporte da comunidade têm aumentado o número de pessoas com doenças crónicas aos cuidados das suas próprias famílias. Apesar disso, o apoio das

famílias é limitado (Altschuler, 1997: 57). A resposta que cada família encontra para a gestão da doença é condicionada por inúmeras variáveis, incluindo os recursos pessoais, a especificidade da doença e o tratamento que implica, a intensidade do envolvimento com os profissionais próximos e o funcionamento/historial familiar passado e presente. Repare-se que os dilemas colocados pela doença tendem vividos em família e a gestão das in/certezas e das expectativas torna-se, por isso, partilhada e única em si mesma. Como lidar com a imprevisibilidade durante um longo período de tempo, como manter uma identidade que não contempla totalmente a doença nem é completamente consumida por ela, como negociar repetidos papéis e ajustes, são alguns dos dilemas experienciados (Altschuler, 1997; Barlow & Ellard, 2005).

De facto, quando debruçada sobre o papel da família, a literatura revela o carácter imprevisível e incompleto inerente ao diagnóstico inicial da doença na criança ou adolescente (Anderson, Loughlin, Goldberg & Laffel, 2001). Esta tende a caracterizar-se pela indefinição associada aos primeiros sintomas de manifestação da doença e despiste da mesma. Paralelamente, e ainda que em alguns casos possam estar controlados sintomas como a dor, a doença crónica pode comprometer a actividade usual dos seus portadores levando à disrupção da sua qualidade de vida (Shaw & MacCabe, 2008). Tal facto verifica-se, seja por factores associados às características da situação de saúde, seja por factores associados aos contextos de vida e à sua escassa permeabilidade à inclusão dos “diferentes”, ou daqueles para os quais faz sentido tratamento diferenciado (Boekaerts & Roder, 1999).

A adaptação é, neste sentido, uma dimensão incontornável na abordagem à vivência com doença crónica, relacionando-se intimamente com os ajustes dos indivíduos aos diversos contextos em que actuam e se (en)volem, tendo em conta as especificidades características da sua doença crónica (Stanton, Revenson & Howard, 2007). É, seguramente, a adaptação aos domínios físico, funcional, social e emocional por parte dos indivíduos portadores de doença crónica, mas também outros que com eles vivenciam, um dos factores mais preponderantes na determinação da sua qualidade de vida (Gibson, 1995; Shapiro, 2002). A alteração das rotinas da família, bem como o carácter de imprevisibilidade característico de fases iniciais, têm uma influência evidente no equilíbrio psicológico e emocional, que é transversal a todos os familiares (Ferguson, 2002; Queiroz, 2002; Meneses, 2007; Viana, Barbosa & Guimarães, 2007). Nesse sentido, e porque é fundamental dar resposta às exigências (im)postas pela

doença, cabe, como acontece com frequência, à família, em larga medida, a responsabilidade de encontrar as estratégias mais adequadas para as mesmas (Sawyer *et al.*, 2005). A procura por informação, a necessidade de equipamentos específicos, os constrangimentos de natureza económica e laboral constituem, diversas vezes, desafios que as famílias gerem internamente (Evans, 2004; Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels & Last, 2008). Um dos cenários ilustrativos de algumas tensões e de situações de incompatibilidade entre os ritmos de saúde e os ritmos laborais remete para o receio dos próprios, pais e/ou cuidadores perderem o emprego (Altschuler, 1997; Smith *et al.*, 2002).

Trata-se, por isso, de admitir que o papel da família deve ser entendido a par do apoio e da prestação de cuidados conferidos aos profissionais desta área. Salienta Altschuler (1997) que trabalhar com famílias que enfrentam a doença crónica baseia-se, por um lado, no reconhecimento de alguma(s) área(s) da vida em que são competentes e, por outro, na convicção de que tais experiências podem ser mobilizadas para contornar as adversidades emergentes de estados de saúde impostos pela doença. No entanto, a doença pode impor, como também explica este autor (1997: 57), “um desequilíbrio no sistema de prestação de cuidados”. Isto é, pode considerar-se que funcionam dois sistemas lado a lado, “um de forma organizada em torno de questões de desenvolvimento e outro em torno da prestação de cuidados a partir das demandas da condição de saúde”. Tal pode culminar num desequilíbrio susceptível de limitar a legitimidade da acção das famílias. É esta uma questão de poder assimétrico capaz de inibir, quer a voz de membros saudáveis, quer a voz de membros com doença, numa mesma família (Altschuler, 1997). Reconhece-se, ainda assim, que com os mecanismos possíveis, à medida que a doença progride, os membros da família se confrontam com novos desafios, procurando equilibrar esperança e aceitação. É neste processo contínuo e incontornável que se fazem balanços das implicações da doença, entre perdas e ganhos (Ferguson, 2002; Queiroz, 2002).

De facto, é inevitável admitir que existe uma forte tendência para um reconhecimento exacerbado do papel da família e dos cuidadores próximos na gestão de questões de saúde, responsabilizando-a pela situação que vivencia (Pais & Menezes, *in press*). Contudo, como anteriormente se referiu, é usual que a família não disponha de recursos e condições que lhe permitam operacionalizar adequadamente mecanismos para exercer os seus direitos. Como explica Lister (2007), uma cidadania inclusiva

requer que se distribuam recursos e se garanta a independência, a voz e padrões institucionalizados de valor cultural que expressem o respeito igual para todos e assegurem a igualdade de oportunidades para a realização social e a estima dos indivíduos.

Nesta linha de pensamento, sugere Altschuler (1997) que o suporte à família por parte dos profissionais e de outros que lhe sejam próximos contemple as suas necessidades de adaptação face a eventuais surpresas e perdas. Deve, por outro lado, reforçar uma boa comunicação entre todos os seus membros, implicando partilha de informações sobre a doença de forma clara e atempada e prevendo o estabelecimento de um processo de escuta activa assente em relações de confiança. Por fim, admite-se também que os profissionais e demais agentes de proximidade da família respeitem a capacidade e as estratégias desenvolvidas por esta para lidar com os desafios da doença. O respeito pelo conhecimento adquirido sobre as implicações da doença insere-se neste ponto, bem como uma resposta positiva face à forma da família garantir que esta está controlada ou bem gerida (Altschuler, 1997: 194).

O contexto escolar

[A escola deve ser vista] *“como um contexto no qual as crianças podem ser bem sucedidas, experienciar a amizade e distrair-se da doença. Contudo, o sucesso da sua inclusão depende do suporte adequado que estas crianças recebem”*

(Mukherjee *et al.*, 2001:22)

Lansdown (2002) explica que a Declaração Universal dos Direitos Humanos tem vindo a ser preterida no cenário escolar e educativo, quer em termos de integração e sucesso escolar, quer em termos de desenvolvimento e de construção pessoal e social dos alunos. A mudança de prioridades, a necessidade de escutar a voz das crianças e dos jovens e a promoção de discursos plurais e alternativos são algumas das sugestões que

Landsdown (2002) apresenta para alterar o paradigma que tem tornado a escola (apenas) sinónimo de educação. Reservando algum espaço para a reflexão sobre a definição da educação e o lugar que ocupa no quotidiano das crianças e jovens, conclui-se que à escola cabem outras responsabilidades para além da instrução, entre as quais a construção de um projecto social que acentua a relevância da formação pessoal e social (Delors *et al*, 1996).

No contexto escolar, as crianças e os jovens com doença crónica, bem como os seus familiares e outros que lhes são próximos, desenvolvem estratégias nomeadamente em torno das pré-concepções e dos estereótipos sociais existentes (Shapiro, 2002, Barlow & Ellard, 2004). Deste modo, a escola é, à semelhança de outros, um lugar de desafios e de conquistas, que propicia vivências singulares para todos os que a frequentam e nos quais se incluem, evidentemente, as crianças/jovens com doença crónica (Clay *et al.*, 2004). Para estas crianças e jovens, a escola poderá implicar outras necessidades, outros riscos e outras exigências (Jorge *et al.*, 1983; Thies, 1999). Apesar de não haver comprometimento intelectual, na maior parte dos casos de doença crónica, denotam-se algumas preocupações que remetem para a importância de reintegrar os estudantes na actividade da escola, após realizado o diagnóstico (Sexson & Madan-Swain, 1995; Shaw & McCabe, 2008). A literatura mostra que é importante solicitar a participação dos agentes educativos, designadamente a coordenação escolar, de modo a serem previstas intervenções orientadas para a maximização de esforços que facilitem o desenvolvimento educacional e social destes estudantes (Sexson & Madan-Swain, 1995; Vieira & Lima, 2002).

Os profissionais de Educação adquirem, neste âmbito, um papel essencial, sobretudo quando convocados a conhecer e a trabalhar de acordo com as especificidades dos alunos com doença crónica que ensinam (Vieira & Lima, 2002; Clay *et al.*, 2004). A este propósito, Cortesão (2001: 53) explica que “não é generalizada a consciência dos efeitos frequentemente negativos que se ocultam por detrás das práticas homogeneizantes a que se recorre na generalidade das escolas, práticas essas que consistem em que lidar com muitos alunos como se de um só se tratasse”. No entanto, esta preocupação não se esgota no contributo dos professores, mas de todos os que, directa e indirectamente, se relacionam e interferem na vivência escolar destas crianças e jovens (Menke, 1987; Thies, 1999). De acordo com Shaw e McCabe (2008), na ausência de um trabalho de equipa, baseado em relações colaborativas, cujas actividades

são devidamente planeadas e adaptadas às especificidades destas crianças e jovens, a escola pode facilmente ser associada a um cenário de insucesso social e académico. E, efectivamente, alguns estudos revelam que crianças e jovens com doença crónica reportam maior vulnerabilidade nas relações entre pares e nos resultados académicos (Sexson & Madan-Swain, 1995; Boekaerts & Roder, 1999; Shaw & McCabe, 2008). De facto, estes estudos mostram que as crianças com doença crónica experienciam mais frequentemente rejeição por parte dos seus pares e têm mais dias de absentismo escolar. Tais dados remetem, entre outros aspectos relacionados com os domínios físico e psicológico, com o absentismo escolar (im)posto pela doença, designadamente na regularidade das consultas e, em certos casos, em situação de internamento (Shaw & McCabe, 2008).

Nesta linha de pensamento e retomando a discussão sobre as especificidades da doença crónica e o interesse em objectivar a sua definição comparativamente à da incapacidade (Wendell, 1996), constata-se alguma desinformação acerca da forma como se distinguem. Veja-se, a esse propósito, o enquadramento que é dado às doenças crónicas, designadamente em meio escolar. O que, implicitamente, se verifica é a classificação (difusa) atribuída a crianças e jovens com doenças crónicas que, tantas vezes, acontece com base na Classificação Internacional de Funcionalidade (ICF, com a devida tradução para a Língua Portuguesa: CIF).

Rune Simeonsson (2000, 2002, 2003^a, 2003b, 2003c, 2009), nome incontornável no que toca à temática da incapacidade, sobretudo quando relacionada com crianças e jovens, explica a emergência da ICIDH (*Internacional Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) descrevendo-a como “um sistema inicial de classificação das consequências da doença manifestada na relação com a função ou a estrutura de um corpo com deficiência, reduzindo-lhe a capacidade de actuar e relacionado com situações de fragilidade no desempenho de papéis sociais” (Simeonsson, 2009: 2014). Apresenta o autor (2009) a ICIDH afirmando tratar-se de uma classificação compreensiva de saúde e de funcionalidade que está integrada na família das classificações internacionais da WHO¹¹. Contudo, a ICIDH, que data de 1980, “apesar de ter contribuído para a conscientização sobre a importância de distinguir a doença das suas consequências sob a forma de incapacidade, foi sempre tida como um documento

¹¹ Ver <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.

experimental, nunca sendo amplamente adoptada como um instrumento de classificação” (Simeonsson *et al*, 2003: 602).

A revisão da ICIDH baseou-se, entre outras, numa perspectiva política, podendo ser encarada como uma necessidade de reflectir sobre a mudança de paradigma da incapacidade, passando de um quadro médico para uma dimensão social da incapacidade (Simeonsson, Lollar, Hollowell, Adams, 2000). Foi, então, desenvolvida a CIF, a qual assenta no desenho da ICIDH, mas apresenta um modelo de incapacidade mais interactivo. A CIF é, então, a única classificação da saúde e da funcionalidade que é conceptualizada em termos de códigos neutrais que estão incluídos em quatro dimensões basilares (Simeonsson, 2009). São elas: as funções do corpo, a estrutura do corpo, a actividade e a participação e os factores ambientais. Desde a sua publicação, a CIF tem sido adoptada na saúde e em áreas com esta relacionadas. Simeonsson (2009) acrescenta que a CIF-CY (Classificação Internacional de Funcionalidade - Crianças e Jovens) (WHO, 2007) derivou da CIF, tendo por isso, natureza e organização semelhantes no que toca aos domínios anteriormente mencionados. No entanto, traduz expansão em termos de conteúdo e denota aumento da especificidade de detalhes focados nos aspectos desenvolvimentais nos domínios da função e da estrutura do corpo, das actividades e participação mostrados por crianças e jovens (Bjorck-Akesson, *et al.*, 2010). Nesta sequência, novos códigos foram adicionados à CIF-CY. “A CIF-CY fornece uma classificação de incapacidade quando a sua aplicação é feita em função de problemas estruturais ou funcionais verificados ao nível do corpo da pessoa através de uma medida universal” (Simeonsson, 2009: 1015).

De forma unânime, considera-se que o desenvolvimento da CIF, pela Organização Mundial de Saúde, surgiu pela necessidade de classificar as consequências das condições de saúde. Mais do que isso, admite-se que cruza noções de um modelo médico e de um modelo social, de forma a enfatizar uma compreensão biopsicosocial da incapacidade. Tem, por isso, em conta, a importância da comunicação, da participação e do contexto de interacção onde as crianças e os jovens com incapacidade se movem. O ambiente pode ser e é, de facto, facilitador ou obstaculizador da funcionalidade humana (Simeonsson, 2003: 57). Como admite Simeonsson (2003), não se pretende que a CIF seja uma forma de classificar as pessoas, mas de classificar as características de saúde da população no seio do contexto das suas situações individuais de vida. É, nesse sentido, “a interacção das características de saúde e dos factores contextuais que produz

incapacidade” (Simeonsson, 2003:6). Simeonsson *et al.* (2009: 609) concluem, assim, que este instrumento salienta os direitos que devem estar assegurados às crianças e aos jovens com incapacidade, considerando, por isso, que a “publicação da CIF seguiu a Convenção sobre os Direitos da Criança por mais de uma década”.

Wade & Halligan (2003) consideram a CIF útil, mas não suficiente para descrever a situação de pessoas com doença crónica. Alertam, tal como Peterson (2005) para o facto da intenção inerente à CIF nunca ter sido explicar a etiologia da doença, pelo contrário, recordam que a CIF foi desenhada para classificar funcionalmente as consequências de condições de saúde. Outros autores, como Ewert *et al.* (2004) e Weigl, Cieza, Andersen, Kollerits, Amann e Stucki (2004) rebatem esta ideia, admitindo que a CIF permite identificar e descrever alguns problemas comuns de pacientes em condições crónicas. Seja como for, a CIF é, em algumas situações, utilizada por profissionais de Educação, com vista a reclamar apoio suplementar para estes alunos. Em muitos outros casos, não chega sequer a ser um recurso. Tratar-se-á, como conclui Simeonsson (2003: 3) a propósito da intervenção precoce nos países desenvolvidos, “de reconhecer e formalizar os direitos de crianças com incapacidade; questionando e alterando paradigmas em torno do desenvolvimento e da incapacidade; e revelando as evidências que suportam os benefícios da intervenção precoce para crianças com problemas de desenvolvimento ou incapacidade”. Desta feita, reforça-se, uma vez mais, a existência de um universo pleno de subjectividade em torno de doenças que, ora são visíveis, ora parecem ser invisíveis. De notar, que esta invisibilidade, não raras vezes, traduz situações (ainda que camufladas) de estigmatização e marginalização (Falvo, 2005:14).

Por outro lado, tem vindo a reconhecer-se o vazio deixado face à emergência destas doenças nos tempos actuais. Os avanços na área da Pediatria têm sido intensos e incisivos no combate à mortalidade infantil, contudo, lamentavelmente, tem-se registado um aumento do número de pacientes com doença crónica (Appierto *et al.*, 2002; Walley *et al.*, 2008). Vários estudos têm vindo a reforçar a ideia de que o número de crianças e adolescentes com doença crónica é significativo e tem vindo a crescer, ainda que tal realidade não seja necessariamente visível à sociedade em geral (Gibson, 1995; Gultekin & Baran, 2007). Do mesmo modo, paralelamente à percentagem de pessoas com doença crónica estar a aumentar, reconhece-se a invisibilidade que estas patologias transportam para a esfera pública. Ou seja, apesar do aumento dos números e

da disseminação de informação científica entre profissionais de Saúde (tal como revelam estudos publicados de que são exemplo os de Almeida, Reis e Guedes, 2006; Bandeira *et al.*, 2006), o desenvolvimento de medidas integradoras e efectivas parece não existir de forma abrangente e acessível a todos os cidadãos.

Paralelamente, informação recolhida junto de associações de apoio¹² a pessoas com doença crónica revela a necessidade de informação objectiva fornecida na legislação existente em Portugal, invocando, entre outros, apoios e benefícios sociais, necessidades educativas especiais, legislação adequada à integração profissional e, em alguns casos, ao sistema de reforma e de pensão. O estatuto jurídico da pessoa com doença crónica, há tanto reclamado por inúmeras associações e grupos de apoio, é exemplo da necessidade de uma redefinição de prioridades e da aplicação de um quadro legal que abarque a problemática inerente à pessoa com doença crónica, desenvolvendo mecanismos com o objectivo de responder às suas necessidades e assegurar os seus direitos.

O contexto hospitalar

“Não raras vezes, o paciente é visto como receptáculo de informação numa relação desigual na negociação sobre as condições da sua saúde”

(Rose & Novas, 2003)

O contacto com o ambiente hospitalar tende a ser estreito e transversal a todos os casos de diagnóstico da doença crónica. Somando às condições físicas e psicológicas de maior vulnerabilidade, a regularidade de visitas aos centros hospitalares e de saúde traduz, em alguns casos, um acréscimo de preocupações e desgaste emocional (Evans,

¹² Informação obtida através de participações em encontros organizados por associações de apoio a pessoas com doença crónica ou em que estas se fizeram representar, através de notícias recolhidas ao longo dos últimos 4 anos e ainda através de pesquisa de sítios electrónicos, de que são exemplo: http://www.aphp-hp.org/index.php?option=com_content&view=article&id=28&Itemid=80
http://www.apcl.pt/PresentationLayer/ctexto_01.aspx?ctextoid=70&ctlocalid=12

2004; Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogerls & Last, 2007). Além das dúvidas sobre a especificidade da doença, acrescenta-se a expectativa subjacente ao estabelecimento de novas relações com o contexto e os profissionais de saúde, nem sempre facilitado (Novas & Rose, 2000; Vieira & Lima, 2002). De facto, a presença de profissionais de saúde na vivência da doença crónica não está apenas confinada à avaliação médica, à prescrição de medicamentos e ao acompanhamento em tratamentos necessários, mas está, igualmente, associada ao modo como se relacionam afectivamente com os indivíduos (Fischer, 2000; Telford, Kralik & Kock, 2006). A comunicação torna-se, por isso, um conceito-chave neste panorama, reconhecendo-se, por um lado, que a comunicação não se cinge a um formato verbal e, por outro lado, que é impossível não comunicar (Watzlawick, 1993). Corroborando esta ideia, também Bourdieu (1998: 19) considera que “não há nada que não se pode dizer e não se pode dizer o nada”. Isto é, apesar da actividade médica perseguir a identificação, detecção, esclarecimento e tratamento de doenças (Abreu, 1998: 48), é certo que também inclui uma vertente compreensiva e comunicacional. Esta vertente passa, entre outras, pela dupla estratégia de transmitir *enformação* e *informação* ao paciente. Isto é, admitindo que a objectivo da actividade clínica é aliviar o doente com um mínimo de custo, é – como refere Abreu (1998:49) - esperado que o profissional de saúde obtenha informação significativa junto do doente para lhe transmitir a *enformação* e a *informação* de que necessita. Este duplo sentido de informação emerge de uma abordagem aristotélica, segundo este autor (1998: 49), e distingue a função de moldar o doente, para que este recupere, apenas à custa da energia de outro(s), neste caso o profissional de saúde e, a função de informar, enquanto forma de utilizar a mínima energia para que o doente possa recuperar tendo em conta a sua própria potência energética. Conclui-se, por isso, que a comunicação cumpre alguns objectivos próprios da prática clínica, podendo admitir-se, paralelamente, que a dimensão biomédica não está circunscrita ao apoio meramente instrumental e técnico dos profissionais de saúde. Pelo contrário, envolve também uma dimensão compreensiva, na qual, como afirma Seagle, Jesse & Nagy (2002: 581), “o valor de se sentir acarinhada por estes profissionais, assim como a família, pode permitir que a criança cresça de modo benéfico e obtenha vantagens desta relação mesmo na adultez”. Se, por um lado, o contacto com os profissionais de Saúde pode implicar experiências de estranheza e desconforto, por outro, e reconhecendo que se tratam estes de profissionais de contacto prolongado, são as relações de proximidade e empatia as que frequentemente se almejam. Afinal, a participação do paciente-cidadão e da comunidade

local nos cuidados de saúde primários é essencial (Rawaf, Maeseneer & Starfield, 2008).

Assim, e acrescentando a esta discussão a escassez de informação divulgada no caso de muitas doenças crónicas, bem como os receios acerca do melhor modo para lidar com as mesmas, denota-se com regularidade um forte envolvimento acrescido por parte dos pais no que respeita à procura de estratégias e soluções que possam ir de encontro às necessidades da criança com doença crónica e, de resto, às da própria família (Boekaerts & Roder, 1999; Vieira & Lima, 2002). Admita-se, contudo, que os processos subjacentes ao conhecimento das condições mais adequadas e equitativas para a vivência com doença crónica tornam-se invariavelmente entraves. Tendem a ser burocráticos, morosos e, muitas vezes, assentam num discurso dominado por especialistas de difícil acesso para os pais (Nachshen, 2004; Meneses, 2007). A este respeito, Gvion e Luzzatto (2008) referem-se, justamente, às negociações desiguais entre pais e especialistas na reflexão sobre as condições das crianças com necessidades especiais. Se na relação médico-doente (de acordo com a referência de Abreu, 1998) o doente possui códigos da sua linguagem natural, também o médico recorre aos códigos da sua comunidade científica, fazendo uma permanente transcrição entre uns e outros. Contudo, esse processo de transcrição nem sempre parece bem fácil de operacionalizar. Razão pela qual se pode apelidar o recorrente discurso técnico característico dos especialistas de saúde, tantas vezes não compreendido pelos pais, de burocracia discursiva. Nesta linha de pensamento, Abreu (1998: 119) tece considerações sobre os médicos e a retórica, reconhecendo que:

“O médico, ao contrário de um advogado ou de um técnico de *marketing*, não tem que ser perito em Retórica. Não pode, contudo, deixar-se submergir perante a retórica dos interesses económicos ou de poder que cada vez mais invadem a actividade científica. Sobretudo aos clínicos, que partilham a relação diária com os seus doentes – objectivo último da Medicina – compete-lhes defenderem, com eficácia, os interesses destes últimos, perante os diversos auditórios que frequentam. De facto, a ciência oficial é, cada vez mais, proposta por mestres da Retórica que dispõem de cada vez menos tempo para fazerem clínica – e, portanto, para conhecerem os doentes reais. Por outro lado, os médicos exercem junto dos seus doentes uma actividade persuasiva. Muitas

vezes terão de modificar as crenças deles. E nada é mais desgastante do que, utilizando procedimentos tecnicamente correctos, registar o seu fracasso por ineficácia da comunicação com os doentes”.

Do mesmo modo, advertem Gvion e Luzzatto (2008) para o facto da supremacia do discurso dos profissionais de saúde ser, de algum modo, reproduzida pela natureza desigual em que os pais discutem o tema da saúde dos seus filhos. Ou seja, embora baseados num discurso centrado, essencialmente, nos direitos democráticos das pessoas, os pais tendem a atribuir aos especialistas de saúde um estatuto que, de forma notória, acentua a relação de assimetria em que dialogam, dificultando, consequentemente, aos pais terem igual voz nas decisões da vida dos seus filhos. Nesse sentido, quer a investigação, quer a prática, mostram o esforço da maioria dos pais para acederem e dominarem termos e práticas adoptadas por especialistas. Reconhece-se, como explica Canário (2000), a relevância da experiência nos processos de aprendizagem e o seu impacto na auto-construção destas pessoas enquanto pais. Tornam-se, pois, verdadeiros *experts* cuja importância na qualidade de vida das suas crianças e/ou adolescentes com doença crónica se reflecte nas dificuldades e nas estratégias encontradas no quotidiano.

Por outro lado, segundo Carapinheiro (1993), existem nos serviços de saúde e particularmente nos hospitais uma dualidade de poderes, o poder burocrático e o poder técnico, considerando a profissão médica como a única verdadeiramente autónoma. Esta autonomia é sustentada pelo seu saber e competência técnica e especialmente pelo seu contributo para a obtenção dos objectivos dos serviços, assumindo-se como agentes privilegiados nas organizações de saúde, subordinando a actividade dos restantes profissionais e condicionando a organização das suas práticas (Weisshaupt, 1986). Altschuler (1997), por seu turno, acrescenta explicando que no contexto médico é certo que nem todos os participantes têm o mesmo poder. No entanto, a interface entre sistemas não depende de diferenças negativas, mas baseia-se num reconhecimento respeitoso do valor que perspectivas alternativas, efectivamente, têm. A propósito da relação entre saúde/doença e profissionalidade em saúde, Costa (2009) considera pertinente reservar espaço para a definição de poder. Genericamente, como explica o autor (2009: 19), “assume um lugar privilegiado na análise em ciências sociais e humanas, visto como decisivo na configuração e na mudança das sociedades, das

instituições e da vida quotidiana dos indivíduos”. Neste sentido, é incontornável colocar o poder na teia das relações humanas e admitir que estas são, de alguma forma, marcadas pela sua existência, ainda que não possam ser classificadas exclusivamente sob esse prisma. Quando se fala sobre poder, está-se implicitamente a falar em influência social, ou seja a maior ou menor capacidade de exercer influência sobre outro(s) (Ribeiro, 1991). Paralelamente, reconhece Costa (2009) que é inevitável não relacionar poder¹³ e prestígio, numa ligação de reforço mútuo. E talvez seja, entre outros, no campo da saúde, que mais evidentemente se identifica esta aliança.

Debruçando agora a atenção sobre o que o poder médico implica, na óptica de Costa (2009: 19), trata-se de

“um conjunto de aspectos ligados ao prestígio social e inter-profissional, autonomia e autoridade dentro de um sistema de saúde em rápida mutação, campo onde actualmente se movem médicos, enfermeiros, cirurgiões e farmacêuticos, enquanto intervenientes destacados na área da saúde. Este

¹³ French e Raven (1959) identificaram cinco bases de poder social, ou características cuja presença num agente-influenciador lhe confere capacidade para exercer influência sobre um sujeito-alvo, desde que este lhas reconheça ou atribua. Por conseguinte, uma pessoa deixa-se influenciar por outra nas suas crenças, sentimentos ou comportamentos por várias razões ou porque reconhece que a outra (de)tem determinados poderes, entre os quais se destacam: o poder da recompensa, o poder coercitivo, o poder de referência, o poder legítimo ou por direito, e o poder por competência (Ribeiro, 1991). Explicam os autores (1958) que estes poderes se exercem em simultâneo e a estes acrescem alguns critérios de aceitação de influência, tais como o efeito social (exemplo: receber uma recompensa ou evitar uma punição), a relação pessoal (isto é, o interesse em manter ou cultivar uma relação) e o conteúdo da influência (ou seja, a adesão ao próprio conteúdo). Por outro lado, o agente, o sujeito e a situação são três dimensões fundamentais para compreender a relação de poder social.

No que concerne ao agente, pode considerar-se que nem sempre as pessoas têm consciência de que estão a influenciar. Contudo, fazem-no, frequentemente, de modo intencional usando de pressão (promessas, ameaças) ou insistência (carácter emotivo, por vezes); de persuasão (argumentos) ou seja, imprimindo um carácter racional; e de sedução (optando por expressões afectivo-emocionais). O sujeito, por seu turno, está vulnerável ao poder de influência de outro(s), admitindo ser mais ou menos influenciável; estar mais ou menos fragilizado; usar mais ou menos racionalidade e/ou usar mais ou menos bem estratégias de defesa. Finalmente, a situação em si tem também um papel determinante nas relações de poder, uma vez que, tendencialmente, as pessoas são mais influenciadas se a norma for ficarem submetidas à autoridade num determinado grupo ou contexto. Por outro lado, quando não há critérios, regista-se igualmente a tendência para aceitar a influência. Como explica Ribeiro (1991), as pessoas precisam de organização e estruturação (“em terra de cegos quem tem olho é rei”). Neste sentido, a ausência de critérios de decisão e a submissão à autoridade podem fazer a diferença na análise da situação.

poder pode-se inscrever no campo político se o observarmos sob determinado ângulo: quando as competências médicas permitem aos profissionais de saúde pública, no seio de um dispositivo nacional de saúde onde as suas prerrogativas se tornam objecto de medidas do Estado, ou através das relações entre profissionais de saúde e o Estado”.

Sem dúvida, sobre a definição de poder médico, recai a influência sociopolítica dos médicos enquanto grupo profissional. Por outro lado, a posição que estes detêm no seio das instituições de saúde, particular no universo hospitalar¹⁴, à qual se soma a faceta de que estes profissionais são detentores de uma importante forma de saber, revelam sobretudo no exercício da medicina clínica e na sua relação directa com o paciente. Esta relação pode conter, como explana Costa (2009: 20), “doses variáveis de autoritarismo, paternalismo e/ou domínio psicológico”. Acerca disto, o autor (2009) deixa a ressalva de que quando em exercício das suas funções, o médico não se encontra interdito no que respeito às dimensões anteriormente mencionadas. Trata-se, por isso, de admitir que a forma como se relaciona com os pacientes não é necessariamente a mais habitual nas relações humanas. “Resulta daí que médico e paciente se encontrem numa ligação humana sobreposta não cientificamente fundamentada” (Costa, 2009: 20). Assim, a função do médico está, inquestionavelmente, ligada a um poder que excede a mera prestação técnica de cuidados.

Adicionalmente, parece relevante recuperar a definição do papel do médico na sociedade, tendo em conta também o facto de ser um dos mais antigos da humanidade. A sua função e posição associam-se, entre outros aspectos já mencionados, ao contributo para a segurança das comunidades. No entanto, à semelhança de tantos outros papéis tradicionais, também o papel deste profissional sofreu alterações (Abreu, 1998). “A parte posicional deste papel tem a ver com todos os lugares onde se prestam cuidados de saúde, bem como com os instrumentos que hoje podemos utilizar para esta prestação” (Abreu, 1998: 98). Paralelamente, da posição do médico fazem ainda parte outros símbolos culturais, como sejam os ícones a este associado (a cruz vermelha, a

¹⁴ Se até meados do século XIX os hospitais eram sobretudo instituições de cariz caritativo, posteriormente, os progressos técnicos registados no campo da ciência médica transformaram o hospital, passando de asilo a local de tratamentos e recuperação de pessoas doentes. Resultante de tal transformação, o médico hospitalar assumiu uma centralidade e um poder crescentes proporcionais à eficácia da sua acção terapêutica (Costa, 2009: 20).

serpente e a taça) ou mesmo o seu vestuário. Trata-se, por isso, de reconhecer que, de algum modo, estes símbolos também representam a definição do seu poder e das suas funções.

Efectivamente, reconhece-se que diferentes tipos de conhecimento, produzidos e construídos através de inúmeros agentes e níveis de acção circulam na esfera da saúde. O projecto KNOWandPOL revela-o com clareza e de forma transversal em todos os países participantes no mesmo. No caso da Alemanha, cuja investigação recaiu sobre a temática da eutanásia, percebem-se as intensidades distintas inerentes ao conhecimento legal, médico, ético, político, legislativo, económico são contextual e distintamente pertinentes, embora igualmente válidas (Nassehi, Mayr & Barth, 2010: 22-25). Assim como alguns pais com crianças e jovens com doença crónica adoptam estratégias, tornando-se especialistas na promoção de condições de bem-estar para os seus filhos, outros agentes com outros pontos de partida dissemelhantes se tornam proactivos na construção de relações colaborativos no campo da saúde. Afinal, “a variedade de profissionais médicos e não-médicos envolvidos no cuidado das pessoas com doença crónica significa que essas pessoas trabalham juntas com diferentes níveis de responsabilidade e estatuto” (Altschuler, 1997: 37). Os especialistas aprendem de outros especialistas e enriquecem as suas estratégias com conhecimentos de outras disciplinas e perspectivas. Este processo de partilha e aprendizagem contribui, como revelam os relatórios deste país, para um trabalho de tradução e de cooperação com outros saberes.

A vivência com doença crónica na confluência com outros contextos de vida

Dada a especificidade deste trabalho, a articulação dos conceitos anteriormente abordados com o modo como existem e são mobilizados na vida das pessoas reclama, entre outros, a existência de determinados lugares e colectividades susceptíveis de contribuir para melhorar a sua qualidade de vida. Além da família, da escola e do hospital, as associações de apoio a pessoas com doença crónica constituem, assim, um ponto de partida para a reflexão sobre a vivência com doença crónica.

As associações de Apoio

*“Temos estado excessivamente preocupados em
intervir, rotular e dizer às pessoas como lidar com a
vida sem compreender como a diversidade de contextos
em que as pessoas vivem bem, efectivamente, operam”*

(Rappaport, 1981;19)

Admitindo que a promessa de uma sociedade mais justa preconizada pela modernidade parece susceptível de ser questionada, considera-se pertinente reflectir sobre eventuais instâncias e/ou lugares capazes de dar conta das relações desiguais que lhe estão inerentes. As associações de apoio, os grupos de ajuda ou a organização de pessoas de uma mesma ou de várias comunidades farão, certamente, parte destes lugares. Inúmeros autores dão conta dos movimentos sociais em torno da problemática saúde (Epstein, 1996; Rabeharisoa, 2006). Aliás, como explica Nunes, Matias e Filipe (2006: 8) é “o vazio entre o modo como os direitos de saúde se inscrevem nos documentos legais nacionais e internacionais e convenções e o modo como esses direitos estão garantidos em todas as situações do dia-a-dia cria grande parte deste tipo de movimentos e iniciativas”. Resultam, pois, de dinâmicas mais ou menos estruturadas, mas implicam, não raras vezes, um genuíno envolvimento dos que nelas participam.

No caso particular deste estudo, pode considerar-se, efectivamente, que estar em relação com a doença implica o confronto com emoções fortes e capazes de afectar as interacções entre as pessoas que têm doença, as suas famílias e outros que lhes são próximos. A forma de gerir essas interacções não pode, como adverte Altschuler (1997), compreender o isolamento, pelo contrário implica ser visto enquanto parte de um processo de interacção abrangente que inclui sistemas em que as pessoas com doença e as suas famílias estão envolvidos. Desta perspectiva, torna-se particularmente relevante considerar o papel que, não apenas o hospital, a escola, mas também os grupos de pares, os grupos religiosos, os grupos comunitários ou as associações de apoio e de entre-

ajuda, entre outros, têm na promoção de qualidade de vida de quem (con)vive com doença crónica.

De facto, a literatura ilustra os benefícios inerentes à participação associativa e/ou comunitária, particularmente no que toca ao envolvimento de jovens em organizações de cariz informal (Azevedo, 2009). Ainda que este estudo não seja sobre formas de participação, torna-se fundamental referir que a preferência, sobretudo dos jovens, em termos de participação, recai sobre actividades políticas não convencionais quer dentro, quer fora dos contextos escolares, incluindo voluntariado, serviço cívico e comunitário, registando ainda que as actividades de protecção do meio ambiente ou de apoio aos direitos humanos são, entre outras, as que mais privilegiam (Ferreira & Menezes, 2005). Paralelamente, a preferência dos jovens no que respeita à sua participação nestes contextos remete para organizações cuja estrutura hierárquica tende a ser verticalmente mais simples e susceptível de revelar resultados algo imediatos das suas acções directas (Azevedo, 2009).

Neste sentido, e recuperando a citação inicial de Rappaport (1981), admite-se que, apesar das formas de participação e dos significados das experiências de participação serem diversos, os contextos que as pessoas escolhem para participar são, frequentemente, aqueles que contribuem para o seu bem-estar, não apenas pelo facto de promoverem a sua cidadania, mas também pela relação que as pessoas estabelecem com eles (Azevedo, 2009). Ainda que muita da sua investigação esteja intimamente relacionada com a Educação Popular e com a Educação e Formação de Adultos, os trabalhos de Canário (2007) mostram que a emergência e o envolvimento em movimentos sociais têm, de facto, implicações muito significativas, quer no que concerne aos processos de aprendizagem, quer no que toca ao desenvolvimento da autonomia individual e colectiva das pessoas. A análise que o autor (2005) faz destes movimentos sociais traduz as dinâmicas que os compõem, essencialmente, enquanto formas de resistência e de progressivo entrosamento da defesa dos seus ideais na esfera pública e política. Foi, efectivamente, o confronto com estes grupos de resistência que, aos pouco, se puderam ir questionando, senão rompendo, com lógicas pré-estabelecidas.

O contributo de Rappaport (1981) sugere que a tendência de todos os que trabalham com [outros], em particular com grupos vulneráveis ou minorias, remete para ajuizar, orientar e intervir para que pensem e/ou ajam de determinada forma, nem

sempre verdadeiramente baseada nos seus pontos de vista e nas experiências que lhes (com)provam resultados bem sucedidos com tal opção. Sem menosprezar o empenho de todos os técnicos, profissionais, investigadores, interventores e agentes de contacto, o que é facto é que, não raras vezes, orientam as suas intervenções no sentido de (in)formar as pessoas para determinadas acções optando por formatar em detrimento de surtir efectivo efeito na promoção e no desenvolvimento de competências que potenciem às pessoas uma consciência crítica e a tomada de decisões sobre as suas vidas (Rappaport, 1981).

As associações de apoio estão, por isso, no grupo das instâncias apelidadas, muitas vezes, de “escolas de democracia”, uma vez que têm impacto i) na promoção de competências sociais e políticas, ii) no apelo à autonomia, iii) na afirmação individual e colectiva, iv) na motivação para tornar públicas discussões que a todos dizem respeito (Putman, 2000) e ainda v) no desenvolvimento de solidariedade, inteligência prática, resistência, resiliência e conhecimento (Torpe, 2003; Montero, 2007). Neste sentido, estes são contextos francamente promotores do exercício de cidadania e de empoderamento, potenciando a aquisição de controlo e poder pelas pessoas (Montero, 2007). Por outro lado, estes contextos fomentam, como explicam Nunes, Matias e Filipe (2007), a mobilização através da criação de identidades colectivas visando trazer para o espaço público novos tipos de problemas ligados às questões de saúde. Do mesmo modo, permitem dar visibilidade à forma como a experiência partilhada pode constituir um novo modo de conhecimento, especialmente através da construção de conhecimentos com base nas experiências de lidar com tipos específicos de doenças ou problemas de saúde no dia-a-dia. Por fim, estes contextos propiciam uma maior influência sobre as decisões políticas e/ou práticas de investigação com impacto directo nas situações que eles tratam - como políticas públicas de saúde, acesso à saúde ou políticas de saúde em relação à droga (Nunes, Matias & Filipe, 2007).

De facto, as associações ou grupos desta natureza têm ainda significativo efeito na aprendizagem mútua e na partilha de sentimentos, experiências e valores (Miller & Shinn, 2005). Do mesmo modo, estes contextos permitem articular e sedimentar forças/sinergias e trabalho para um conhecimento comum de objectivos partilhados (Kelly, 1986). Trata-se, pois, de reconhecer que, como admite Preece (2002), a experiência do exercício de uma cidadania activa não se aprende nem se compreende a partir de documentos escritos. Pelo contrário, constrói-se na relação com outros e é, de

acordo com a perspectiva da autora (2002) potenciada pela estrutura social das sociedades. Nesse sentido, almejando uma noção de cidadania pluralista e inclusiva, sugere que os cidadãos entendam como os sistemas de que fazem parte contribuem para práticas hegemónicas ou para novas possibilidades de agência (Preece, 2002: 92).

Note-se que a literatura revela dois modelos clássicos de acção no âmbito da mobilização e envolvimento das pessoas em actividades de investigação promovidas por estas associações ou grupos. Um primeiro modelo, intitulado de modelo de delegação, é identificado principalmente no seio de situações de auto-ajuda. Com este modelo, as organizações não têm qualquer tipo de poder na tomada de decisão, bem como na influência de agendas ou práticas e na definição de políticas públicas. Como consequência, a divisão de *experts* ou peritos é reajustada. O segundo modelo, intitulado de modelo emancipatório, deriva de grupos activistas ligados a grupos que são marginalizados ou excluídos das agendas políticas. Nestas situações, esses grupos ou associações podem desenvolver a prestação de serviços próprios e, ao mesmo tempo, tentar produzir conhecimento baseado nas suas experiências, desafiando as perspectivas dominantes nas áreas da saúde e da doença (Nunes, Matias & Filipe, 2007:5).

Nesta linha de pensamento, Costa (2010) admite que se se pretende compreender uma experiência de vida dolorosa, como aqueles que muitos com doença crónica vivem, é necessário conhecer a dimensão biológica da vida comunitária. Ou seja, a relação que a autora (2010: 119) estabelece, reconhecendo as dificuldades e o sofrimento das pessoas com doença crónica enquanto potencialidades, assenta no modo como a comunidade pode desempenhar um papel na constituição da dimensão biológica e, conversamente, na forma como a dimensão biológica pode contribuir para a vida comunitária.

É, inquestionavelmente, o sentido de comunidade um dos mais importantes que emergem da participação em associações de apoio ou grupos comunitários. Este é, como admite Menezes (2007: 50), “o sentimento de que a pessoa pertence a e é significativamente parte de uma colectividade mais alargada identificando semelhanças com outros e reconhecendo relações de interdependência”. O sentido de comunidade engloba quatro componentes essenciais, designadamente:

- i) a *pertença*, que apela para a qualidade de membro associada a direitos e responsabilidades particulares e subjacente à qual existe a opção de fronteira (que separa os membros dos não membros);
- ii) a *influência*, tanto no sentido em que cada membro influencia as decisões da comunidade, como no sentido em que é influenciado por esta, e que pode oscilar entre o conformismo e o domínio (individual);
- iii) a *integração e satisfação de necessidades*, que remete para os benefícios da *pertença* em termos de apoio, de estatuto ou da partilha de visões sobre o mundo que constituam princípios orientadores da acção e, finalmente,
- iv) a *conexão emocional partilhada*, isto é, o laço emocional que resulta da interacção e partilha entre os membros da comunidade ao longo do tempo, especialmente em acontecimentos ou actividades particulares, tanto positivos como negativos.

(Menezes, 2007: 51)

Nesta sequência, os contributos de Putnam (1993, 1995, 2000) tornam-se essenciais para compreender como o capital social se torna uma das características das organizações sociais, considerando que permite aumentar a eficácia e fomentar a participação através de três dimensões objectivas. São elas:

- i) *redes sociais densas*, resultantes das oportunidades de interacção social, envolvendo tanto a participação em estruturas formais (como são as associações) como actividades de socialização informal (“estar em outros”);
- ii) *confiança interpessoal generalizada*, ou seja, a crença de que, por norma, as “outras pessoas” são dignas de confiança, e que é afectada pela percepção do risco e da incerteza e, por último
- iii) *normas de reciprocidade*, nomeadamente a crença na justiça procedimental que envolve a valorização da cooperação como estratégia para gerir problemas e conflitos, independentemente das atitudes face aos outros.

(Putman, 1993, 1995, 2000)

De facto, todas estas dimensões parecem dar conta do importante contributo que as associações de apoio podem apresentar às pessoas que nelas participam (Torpe, 2003). Aliás, não é de todo desconhecida a relevância do papel das redes de apoio em processos de (re)adaptação, (re)integração e empoderamento em grupos que se encontram em situações de vulnerabilidade, em geral. No entanto, observando o caso de pessoas que (con)vivem com doenças crónicas, torna-se particularmente significativo o reconhecimento das implicações destes contextos nas suas experiências de vida (Kyngas, 2004). Como refere Nunes, Filipe e Matias (2007), o envolvimento nestas associações pode proporcionar às pessoas a oportunidade de serem confrontadas com (novo) conhecimento e discursos alternativos. Assim, conhecimento e discursos centrados nos direitos das pessoas, mais do que nas suas necessidades, bem como a análise das suas especificidades numa perspectiva que as reconhece, antes de tudo, enquanto cidadãs e que, portanto rejeita a ideia de que se tratam de sujeitos passivos na negociação de decisões que dizem respeito às suas vidas são duas das principais dimensões e ter em consideração no envolvimento destes contextos específicos.

Nesta linha de pensamento, parece, então ser consensual que a participação é sempre desejável e vantajosa. Contudo, vários autores questionam os seus efeitos, enumerando tensões e tecendo críticas. Algumas delas recaem sobre a tensão entre uma concepção endógena vs exógena e variável do capital social, sendo que apenas esta última admite a possibilidade de transformação e mudança (Jackman & Miller, 1998); a noção de que se trata de uma característica do contexto e não de uma variável individual, tal como revela a perspectiva de Bourdieu (Porte, 1998); e o reconhecimento de que o acesso ao capital social, em particular às redes sociais, não é igualitário mas afectado por variáveis como o género e a etnia (Lin, 1999).

Desta feita, se parece evidente que a participação em grupos ou associações tende a promover o desenvolvimento da confiança interpessoal e de competências cívicas, o seu impacto parece depender da estrutura organizacional destes contextos e do tempo (Menezes, 2007). Reforça-se, assim, por um lado, a ideia de que a preferência dos que participam nestas associações remete para estruturas menos hierarquizadas e, por outro, a convicção de que os efeitos mais positivos se detectam a curto prazo (Putnam, 1993). Paralelamente, outros efeitos menos benéficos parecem estar relacionados com a participação, como sejam a preservação e a intensificação de estereótipos e preconceitos (Menezes, 2003). A este propósito, corrobora Putnam (1993,

1995, 2000), acrescentando que algumas associações enfatizam a homogeneidade entre os seus membros (*bonding*) enquanto outras estão susceptíveis a uma maior heterogeneidade, dirigindo as suas actividades para uma esfera exterior à da associação (*bridging*).

Torna-se, por isso, fundamental, entender a participação enquanto fenómeno social de indivíduos (Azevedo, 2009) e reconhecer quão importantes são: a duração da experiência de participação, o envolvimento em actividades significativas, a oportunidade de analisar e integrar os significados da experiência e o confronto com pontos de vista diversos num contexto em que o pluralismo é validado (Menezes, 2007: 56).

As associações de Apoio em Portugal: um estudo particular

“Em Portugal estas associações são um fenómeno emergente”

(Nunes, Filipe & Matias, 2007)

O estudo europeu levado a cabo pela equipa coordenado por Arriscado Nunes, *Meduse - Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Scientists and Users*, faz o levantamento de associações de apoio a pessoas com doença crónica e a pessoas com doença rara em Portugal nos últimos anos. Os relatórios¹⁵ provenientes da realização deste projecto dão, por isso, conta das principais características destes contextos, bem como identificam algumas das suas potencialidades vs fragilidades. Não é, de todo, intenção reproduzir na íntegra a informação contida nestes documentos, contudo parece fazer sentido recuperar os principais dados sobre as associações de apoio em Portugal, de forma a relacioná-los com os demais conceitos e dados deste estudo, de forma crítica e informada.

¹⁵ Informações retiradas do relatório com o título *The Dynamics of Patients Organizations in European Area: The case of Portugal*, December 2007.

Pode, antes de mais, considerar-se que estas associações são, comparativamente com o contexto europeu, um fenómeno relativamente recente e ainda em processo de constituição. Aludem os autores (2007) para o facto da grande maioria dessas associações ter sido criada após a restauração da democracia em Portugal, ou seja a partir de 1974. Maioritariamente (77%), estas associações definem-se enquanto associações nacionais, assumindo uma pequena percentagem o estatuto de associações regionais. Seja como for, de forma consolidada, conta-se com um grupo de cerca de 100 associações no espaço português, marcadas, essencialmente, pela fraca profissionalização e com recursos limitados. Por norma, as associações são de pequena dimensão, sendo que cerca de metade (48,6 %) tem menos de 300 associados e aproximadamente dois terços (67,6 %) tem menos de 500 associados. A dimensão das associações portuguesas varia entre os 12 e os 12.549 associados. Relativamente à composição destas associações, há uma nota evidente que recai sobre o forte peso do voluntariado e o papel fundamental desempenhado pelos familiares (Nunes, Matias, Filipe, 2009). Estes são incontornáveis ao cenário das instituições de apoio em Portugal (apenas uma associação não conta com qualquer voluntário). A esmagadora maioria (cerca de 94 %) tem até 50 voluntários, o que, num quadro de associações de tamanho reduzido parece ser significativo.

Ainda assim, estes contextos pautam-se pela grande heterogeneidade, designadamente no que respeita à diversidade de actividades que levam a cabo (colóquios, feiras, workshops, etc.), às áreas que privilegiam (como sejam a investigação), aos serviços que fornecem (consultas, material de suporte médico, etc.), às funções executadas pelos seus participantes (estabelecimento de contactos com associados, redacção de newsletter, dinamização de actividades, etc.). Há implicitamente uma orientação da acção que remete para uma dimensão *médica* ou dita *social*, conforme as necessidades do público, isto é dos associados. Apesar de muitas destas associações terem uma componente de investigação nas áreas da saúde em que actuam, tendem a manter-se, de alguma forma, ligadas à dimensão “caritativa”, adquirindo a designação de Liga ou Centro, reforçando a premissa de que é uma abordagem voltada para a dimensão social aquela que, porventura, traz maior visibilidade (Nunes, Matias & Filipe, 2007: 46). Naturalmente, que a visibilidade tem inerentes outros benefícios, como sejam maior probabilidade de financiamento,

aumento do número de associados, associação de profissionais e instituições de saúde de referência, entre outras.

Um dos aspectos a realçar no estudo da equipa de Nunes (2007) remete para tendência crescente de algumas associações promoverem a diminuição de medicamentos/tratamentos médicos (*desmedicalização/não-medicação*), contrariando práticas que, desde longa data, eram veiculadas pela autoridade dos profissionais de Saúde. De facto, “a medicalização, ou seja, o reconhecimento de uma condição [que requer] o acesso aos cuidados de saúde ou de apoio para a investigação e para o desenvolvimento de terapias, parece ser, em muitos casos, uma obrigação ou algo implícito das associações de apoio, e não algo a combater” (Nunes, Matias & Filipe, 2007: 59). Algumas associações procuram fazê-lo (referência a associações que trabalham com as áreas da infertilidade ou da humanização do parto), outras ainda tendem a reproduzir a abordagem da medicalização (ainda a maioria) por diversas razões, nomeadamente pelas ligações próximas que estabelecem, entre outras, com a indústria farmacêutica (Nunes, Matias & Filipe, 2007).

Seja como for, estas associações têm, efectivamente, um papel central na produção e divulgação de informações e de esclarecimentos sobre as doenças e, apesar de estarem concentrados geograficamente, privilegiando os grandes centros urbanos, nomeadamente Lisboa, zona metropolitana da capital e Porto (só restam 15 % localizadas noutros pontos do país), consideram importante disseminar informação pelas pessoas com doença e, de resto, pela sociedade em geral. Desta forma, usam como meios de difusão de informação o *website* (97.5%), as linhas telefónicas (92.1%), as brochuras informativas (82.9%), a *newsletter* (63.3%) e, com menos percentagem, o jornal (37.5%).

Explicam os autores (2007) que apesar do associativismo em Portugal não ter a expressão de outros países, e ser um fenómeno que tem a ver com a democratização da sociedade portuguesa, é importante reconhecer que o universo das associações de doentes é bastante significativo. Nesta linha de pensamento, estas associações desempenham um papel fundamental de apoio e complementaridade aos cuidados de saúde em Portugal. De facto, como referem os autores do estudo (2007), assumem, muitas vezes, a representação pública das pessoas com doenças no domínio do espaço público, tornando-se "porta-vozes" das suas reivindicações e causas. Veja-se a este

respeito que 71 % das associações refere que as pessoas afectadas pela doença que representam é superior a 5000 casos. Destas, 15 % representa uma população de mais de 500.000 pessoas. Como refere Bourdieu (1998: 135) a propósito da comunicação e da influência entre actores:

“A acção propriamente política é possível porque os agentes, que fazem parte do mundo social, têm um conhecimento (mais ou menos adequado) desse mundo e porque se pode agir sobre o mundo social agindo sobre o conhecimento que eles têm desse mundo. Esta acção visa produzir e impor representações (mentais, verbais, gráficas ou teatrais) do mundo social, capazes de agir sobre esse mundo ao mesmo tempo que agem sobre a representação que dele fazem os seus agentes. Ou, mais precisamente, a fazer ou a desfazer os grupos – e, simultaneamente, as acções colectivas que estes podem empreender para transformar o mundo social em conformidade com os seus interesses – produzindo, reproduzindo ou destruindo as representações que tornam esses grupos visíveis, para si próprios e para os outros.”

No entanto, e embora o seu dinamismo e seu crescimento sejam evidentes, o estudo demonstra que estas associações têm ainda uma capacidade limitada de influenciar políticas públicas em Portugal. A este respeito, consideram Nunes, Matias e Filipe (2007: 30) que:

“apesar das limitações da acção das organizações/associações de pessoas com doenças e dos constrangimentos da sua relação com os actores políticos formais, estas organizações, através de outra perspectiva, têm vindo, progressivamente, a tornar-se actores-chave em áreas com a educação para a saúde, a prevenção de doenças e os problemas de saúde em diferentes estádios, bem como na provisão de informação de medicamentos. Em alguns casos, estas organizações organizam campanhas, ainda que estas sejam da responsabilidade ou façam parte dos deveres do Sistema Nacional de Saúde.”

Não restam, pois, dúvidas que as associações de apoio a pessoas com doença se tornaram actores sociais emergentes, cujo papel é fundamental na e para a circulação de informação e de conhecimento, com base experiências partilhadas. Estas associações são, paralelamente, essenciais, por um lado, na luta para o reconhecimento dos direitos dos grupos afectados e, por outro lado, contra a sua discriminação. “Muitas destas associações fornecem, directa e indirectamente, informação às pessoas com doença, aos seus familiares e outros que lhes são próximos, providenciando, em alguns casos, formas específicas de atendimento” (Nunes, Matias & Filipe, 2007: 33). Assim, e admitindo as suas limitações, estes contextos tornam-se importantes no contributo que dão para o empoderamento das pessoas. Atendendo às condições que prevalecem na sociedade portuguesa, explicam os autores (2007) que “o empoderamento das pessoas requer que as organizações assumem o papel de mediadores, envolvidos em promover e criar parcerias com diferentes actores públicos e privados, instituições políticas e médicas, associações empresariais e outras sem fins lucrativos” (Nunes, Matias & Filipe, 2007: 33).

Síntese conclusiva

Reconhecendo que a experiência de vida com doença crónica perpassa inúmeros contextos e agentes, este capítulo dá conta da família, da escola e do hospital, revelando limitações, potencialidades e, acima de tudo, singularidades desenvolvidas por quem neles se move. Cada um destes contextos de vida implica desafios e exigências distintos, bem como adaptações não apenas ao próprio, mas a todos os que com este se relacionam. Se, na família, se depreende que este processo adaptativo altera rotinas, impondo-se a doença como um novo membro familiar; na escola contam-se também peripécias sobre a forma dos profissionais de Educação gerirem as suas práticas. A questão sobre a adequabilidade, em particular de discursos, expande-se igualmente para o contexto hospitalar, revelando o lugar ocupado pelas dinâmicas do poder tradicionalmente conferidas aos profissionais de saúde.

Por fim, e não menos relevante, este capítulo reserva espaço para a reflexão sobre um outro contexto de vida cujo impacto se sente na vida das pessoas com doença crónica. As associações de apoio a pessoas com doença crónica constituem ambientes promotores de empoderamento e de qualidade de vida. Ou seja, os seus contributos,

embora de inúmeras ordens e susceptíveis de operar a vários níveis, remetem para o suporte emocional, o apoio instrumental directamente ligado a questões biomédicas, o desenvolvimento de competências cívicas, a defesa dos direitos, a promoção da justiça social... O caso particular do estudo *Meduse* permite compreender a emergência destes novos actores colectivos, a forma como actuam em Portugal, que lugar ocupam no espaço nacional e que implicações têm a nível sociopolítico. É com a convicção de que a sociedade civil pode e deve ter um papel mais activo nas políticas de saúde e na construção de uma definição de saúde mais partilhada e justa que se reclama, neste capítulo, um espaço para a escuta daqueles que são, em boa verdade, os mais implicados na vivência com doença crónica.

II PARTE: INVESTIGAÇÃO EMPIRICA

Capítulo III: A Arquitectura Metodológica

Opções Metodológicas

“Ser-se investigador significa interiorizar-se o objectivo da investigação, à medida que se recolhem os dados no contexto. Conforme se vai investigando, participa-se com os sujeitos de diversas formas”

(Bogdan & Biklen, 1994: 128)

Neste trabalho foi utilizada uma metodologia mista, de carácter qualitativo num primeiro momento e de carácter quantitativo numa fase posterior. Tal opção prende-se com os objectivos e as questões de partida subjacentes a este trabalho, designadamente o acesso em profundidade a experiências de contacto de crianças, jovens com doenças crónicas, suas famílias, profissionais e outros agentes que (con)vivem com estas doenças e, o levantamento mais abrangente de situações e vivências com e de pessoas com doenças crónicas em Portugal.

Como referem Greene, Kreider e Mayer (2005: 275), abordagens metodológicas mistas em investigação social permitem gerar um *melhor conhecimento*. Os autores especificam as diferenças destas formas de gerar e aceder a um *melhor conhecimento*, sendo este: i) um conhecimento mais defensável, mais válido ou credível, ii) um conhecimento mais compreensivo, passível de desenvolver representações sociais do mundo mais completas e ricas, através do uso de perspectivas múltiplas, iii) um conhecimento mais perceptivo, com novas ideias, perspectivas frescas, conceitos e significados criativos que emergem quando os resultados divergem e, portanto, requerem reconciliação através de novas análises, reenquadramento, ou algum outro ponto em perspectiva, iv) um conhecimento com maior consciência de valor e com maior diversidade de valores, posturas e posições através da inclusão de métodos diferentes que possam, eles mesmos, avançar diferentes valores. De facto, este pluralismo conceptual e metodológico tem por base a validade do conhecimento em diferentes contextos, pessoas, tempos, contemplando métodos quantitativos e qualitativos enquanto formas de aceder a este conhecimento aprofundado e diverso

(Barker & Pistrang, 2005). Como referem Kelle e Erzberger (2005) a fronteira entre o qualitativo e o quantitativo não tem que ser tão impenetrável. A este propósito também Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998) defendem que muito mais do que dicotomias, a investigação que combina metodologias mistas apresenta possibilidades.

O planeamento deste trabalho de investigação teve em conta a (necessária) negociação entre as várias perspectivas e vozes, prevendo de antemão que seria importante atender com coerência, sensibilidade e rigor ao diálogo destas perspectivas. A implicação de múltiplos intervenientes permitiu uma análise multi-nível potenciando um olhar mais abrangente, capaz de preservar os sentidos e os significados destes intervenientes nos contextos em que se movem. Tratou-se, por isso, de pensar e desenvolver este trabalho numa perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1979). Para tal a investigação localizou-se, por um lado, numa perspectiva alargada e plural, tendo em conta o contexto sociopolítico em que efectivamente se desenvolveu, e por outro, focou-se em questões de diversidade enquanto objectivos centrais e dinâmicas de um processo que se previu ser sempre colaborativo. Assumir que as pessoas são agentes e não sujeitos passivos face aos seus ambientes e contextos em redor e reconhecer a importância que lhes atribuem nas suas experiências de vida quotidianas foi de todo fundamental (Trickett, 2009). E, portanto, tornou-se nuclear ter em linha de conta as transacções entre estas pessoas e a sua diversidade em termos de história cultural, competências, recursos e características pessoais, oportunidades, recursos e constrangimentos dos contextos sociais de relevância para estes (*Ibidem*: 396).

Um outro aspecto do planeamento metodológico deste trabalho remeteu para a importância de assegurar que os métodos foram seleccionados e implementados para servir as questões de partida e não o contrário (Ezzy, 2002). O que se pretendeu, desde o início, foi situar este trabalho de investigação numa perspectiva holística e, por isso, interactiva, e dinâmica que permitisse uma leitura e um conhecimento desejavelmente (mais) completo e expansivo dos dados recolhidos (Trickett, 2000: 279).

Objectivamente, desejou-se envolver de forma intencional grupos discriminados ou desempoderados, atendendo aos seus pontos de vista, de tal modo que nos dessem coordenadas para (re)configurar o desenho, a interpretação e disseminação da investigação e dos seus resultados. Mais do que dar, reconhecer a voz de grupos que tradicionalmente não a (de)têm e, neste caso específico, crianças/jovens com doenças

crónicas e suas famílias, foi uma meta prevista. De facto, uma preocupação sistemática recaiu sobre a atribuição, a visibilidade e o (re)conhecimento de competências (e também de problemas) das pessoas, abandonando o registo de “culpar a vítima” (Ryan, 1971) e, portanto, promovendo o empoderamento e a justiça social. Neste sentido, e de acordo com Kelly (1986), foi objectivo atender aos contextos naturais das pessoas – “pessoas em contexto” –, respeitando a diversidade entre estas pessoas e as realidades em torno das quais este estudo se desenvolveu.

Considera-se que subjacente a este trabalho esteve uma visão hermenêutica reflexiva, reconhecendo que os significados preexistentes das pessoas e as suas tendências interpretativas representam influências dominantes tendo em conta aquilo que estas fazem e observam (Ezzy, 2002). Neste sentido, tornou-se particularmente importante um entrosamento com os dados e uma compreensão progressivamente mais informada das experiências relatadas com os participantes do estudo atendendo aos contextos em que as situaram e aos sentidos que lhes atribuíram.

De forma objectiva e recuperando o título desta secção para situar o trabalho desenvolvido no que concerne a opções metodológicas, apresentam-se graficamente os métodos atendendo à sequência temporal que os acompanhou.

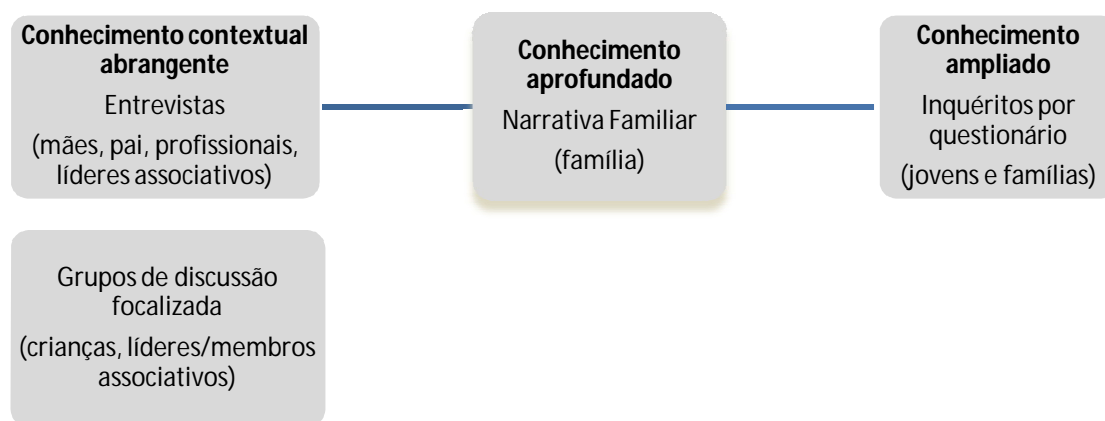


Figura 1: Representação arquitectónica dos métodos do estudo

Compromisso Ético

“As decisões éticas são o resultado da ponderação de uma miríade de factores em contextos sociais específicos e em situações políticas sobre os quais a investigação é conduzida”

(Piper & Simons, 2005: 56)

Como explica Ezzy (2002), a investigação envolve sempre, de algum modo, a política, afectando as políticas sociais, de forma mais ou menos directa. Neste sentido, e considerando as diversas implicações que processos de investigação podem fazer surtir, quer para os participantes, quer para os investigadores, é de todo fundamental desenvolvê-los com rigor e ética. Certamente,

“um compromisso explícito com as dimensões políticas e éticas da análise dos dados, particularmente de análises de natureza qualitativa, irá resultar numa investigação mais criteriosa, mais útil, e mais emancipadora do ponto de vista das suas consequências e impactos”

(Ezzy, 2002: 34).

Se, há algum tempo atrás, rigor e ética eram considerados separadamente, com a influência do pós-modernismo, das teorias feministas e da hermenêutica, tornou-se cada vez mais claro que todo a produção rigorosa de conhecimento envolve intrinsecamente implicações éticas. Ou seja, o rigor em processos investigativos inclui uma conduta ética como parte dos critérios essenciais para que se desenvolva uma investigação rigorosa (Ezzy, 2002; Piper & Simons, 2005).

O princípio da participação voluntária na investigação e o dever de informar potenciais participantes, desejavelmente com antecedência para que pudessem decidir

de forma adequada sobre a sua participação, esteve na base do planeamento e da condução deste projecto de investigação em todos os procedimentos metodológicos usados (Hopf, 2004: 336). A opção por realizar algumas entrevistas exploratórias no início deste projecto pretendeu dar conta de alguns princípios éticos, os quais serviram nomeadamente para compreender a abordagem e a linguagem mais adequadas e os tópicos a desenvolver com os diversos grupos de participantes deste estudo (Piper & Simons, 2005).

Embora alguns autores defendam que é mais difícil atender aos princípios do anonimato e da confidencialidade em projectos de natureza qualitativa do que em projectos de natureza quantitativa, neste trabalho procurou-se tê-los em conta, sendo que nas entrevistas, nos grupos de discussão focalizada e na narrativa a identidade dos participantes e das suas organizações é anónima e os contextos principais em que se movem, nomeadamente regiões, hospitais, escolas e associações também não constam (Hopf, 2004: 338). Tratou-se, portanto, de garantir aos participantes do estudo alguma protecção da sua privacidade. Neste sentido, todos os participantes foram interrogados no que concerne à sua disponibilidade e grau de concordância para participar no estudo, o que esteve na base de um conhecimento informado e do direito a um controlo de informação pessoal (Piper & Simons, 2005: 56). No caso das entrevistas, dos grupos de discussão focalizada, da narrativa e dos inquéritos por questionário, pode afirmar-se que todos tiveram com o consentimento informado dos participantes, tendo estes conhecimento antecipado dos objectivos da aplicação do método e do âmbito em que o mesma se inseria, designadamente num projecto de investigação.

Fontana e Frey (1994: 372) defendem algumas considerações éticas em qualquer processo de recolha de dados através da realização de entrevistas, nomeadamente o consentimento informado, o direito à privacidade e à protecção. Neste sentido, para que o registo das respostas dos participantes neste estudo fosse facilitado, as entrevistas foram gravadas em formato áudio com a devida autorização dos entrevistados. Foi garantido a todos os entrevistados anonimato e confidencialidade, quer no que respeita às suas identidades, quer no que concerne às instituições, serviços e pessoas que referenciaram em situação de entrevista. Esta foi uma opção que favoreceu um maior envolvimento com os entrevistados, por um lado, permitindo, por outro, clarificar algumas respostas ou comentários que iam surgindo ao longo da entrevista (Creswell, 1998; Cohen, Manion & Morrison, 2000).

Particularmente no caso das crianças envolvidas, designadamente nos grupos de discussão focalizada, houve uma preocupação acrescida, não apenas de informar os seus pais, mães ou encarregados de educação no sentido de requerer a sua autorização para que os seus encarregandos pudessem participar no estudo, mas também de auscultar as próprias crianças, explicando os objectivos, as condições e as implicações do estudo e da sua participação. De notar que uma das famílias envolvidas desde o início deste projecto que havia manifestado interesse em participar na construção da sua narrativa familiar recuou exactamente pela hesitação mostrada pela criança com doença crónica. Esta família estava, de facto, muito envolvida e tendia a reafirmar a sua vontade em participar na narrativa. Contudo, esta questão foi negociada e, através de um processo de diálogo intensivo, foi proposto à família que continuasse a acompanhar o desenvolvimento do estudo, mas não sujeitasse a criança a eventuais situações de desconforto inerentes à sua participação na construção da narrativa. Este processo de aparente retrocesso na investigação revelou-se de extrema importância para reanalisar o lugar das crianças enquanto actores sociais e parceiros em processos de investigação (Christensen & Prout, 2002).

Foi garantido aos participantes que toda a informação por eles cedida serviria apenas para fins de investigação. Todavia, e reconhecendo o interesse da disseminação dos dados resultantes deste trabalho de investigação para eventuais reflexões públicas e (trans)formações sociais e políticas, considera-se que a forma de apresentação dos mesmos deve espelhar a realidade da vivência com e sobre doença crónica em Portugal, nos diversos contextos e dimensões relacionados (Hopf, 2004: 339).

Aos envolvidos na investigação endereçaram-se os dados recolhidos neste estudo, sendo com estes partilhadas as interpretações daí emergentes com o devido respeito e cordialidade. Tal procurou ser uma demonstração de reconhecimento pelas interpretações potencialmente diferentes e pelo direito a uma voz equitativa e justa (Piper & Simons, 2005: 57). Por outro lado, o facto da análise dos dados (transcrições de entrevistas, análises de conteúdo, introdução de dados dos inquéritos por questionário, etc.) ter-se desenvolvido a par da recolha de outros (realização de entrevistas com diversos actores, realização dos grupos de discussão focalizada, etc.) e vice-versa permitiu uma compreensão mais profunda dos próprios dados e das experiências e abordagens relativas à relação com os participantes (Ezzy, 2002).

A todos com os quais foi possível estabelecer um contacto mais próximo, desenvolvido a partir de situações de entrevistas, grupos de discussão focalizada ou narrativas, nomeadamente pais, mães, crianças, jovens, profissionais de saúde e de educação, líderes e membros associativos, estes dados foram devolvidos de forma pessoal e directa. Àqueles com quem o contacto implicou intermediários e, particularmente no caso dos respondentes aos inquéritos por questionário que foi possível através da autorização de centros hospitalares, os dados foram devolvidos às instituições envolvidas. A devolução dos dados aconteceu ao longo do processo de análise dos mesmos e numa fase posterior para que fosse possível uma participação efectiva dos envolvidos. Os *feedbacks* dos participantes foram essenciais para uma produção de sentidos co-construída (Piper & Simons, 2005: 57). O dar conta da evolução da investigação e dos dados que foram sendo recolhidos através das várias opções metodológicas permitiu, por um lado, motivar a colaboração dos participantes e, por outro, informá-los e criar condições para uma reflexão partilhada, ora entre práticas e discursos, ora entre conhecimento empírico e conhecimento científico.

Seguem-se três estudos, cujos objectivos e metodologias os distinguem entre si, muito embora sirvam para aprimorar a incompletude inerente a um conhecimento mais profundo e abrangente da vivência com doença crónica. O primeiro estudo dá conta da vivência e da qualidade de vida escolar de crianças e jovens com doença crónica, reflectindo sobre as implicações sentidas por estes e por suas famílias nos seus contextos de vida. Neste estudo são realizadas entrevistas e grupos de discussão focalizada com famílias, profissionais de Educação e de Saúde, líderes e membros associativos, crianças e jovens. O segundo estudo explora de forma mais profunda a vivência da doença crónica no contexto familiar, contando, para tal, com o envolvimento de uma família na construção de uma narrativa. Esta metodologia permite conhecer as experiências, as estratégias e as dificuldades desta família na gestão diária com doença crónica. O terceiro estudo remete para a análise dos preditores do bem-estar e da qualidade de vida de crianças e jovens com doença crónica e suas famílias. É utilizado, para o efeito, um inquérito por questionário que contempla dimensões como a autonomia, a integração escolar, o bem-estar, o suporte aos direitos e o empoderamento.

Capítulo IV: 1º Estudo – Vivência e qualidade de vida escolar de crianças e jovens com doença crónica e as suas implicações nos vários contextos de vida

Este primeiro estudo teve como intuito compreender a experiência de crianças e jovens com doença crónica e suas famílias, nos seus vários contextos de vida. Explorar a vivência destas crianças em ambiente escolar foi um dos principais objectivos. Não obstante, a família, o hospital e as associações de apoio a pessoas com doença crónica tornaram-se contextos incontornáveis para um melhor entendimento da qualidade de vida destas pessoas na sua (con)vivência com doença crónica. Para o efeito, foram realizadas entrevistas e grupos de discussão focalizada, e feitas análises dos dados daí advindos. Apresentam-se neste estudo os principais resultados obtidos.

Entrevistas com famílias e profissionais

“Os entrevistadores têm que ser detectives, reunindo partes de conversas, histórias pessoais e experiências, numa tentativa de compreender a perspectiva pessoal do sujeito”

(Bogdan & Biklen, 1994: 139)

Fontana e Frey (1994: 361) explicam que entrevistar é uma das formas mais comuns e poderosas de compreender os outros seres humanos. “Uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objectivo de obter informações sobre a outra” (Bogdan & Biklen, 1994: 134). Permite, efectivamente, recolher informação sobre factos concretos, bem como opiniões pessoais dos entrevistados relativamente a acontecimentos, ideias ou projectos (De Ketele & Roegiers, 1993). Esta estratégia metodológica pretende manter o discurso dos sujeitos, recolhendo, assim, dados descritivos da linguagem dos participantes, permitindo ao investigador desenvolver uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo (Bogdan & Biklen, 1994).

Neste sentido, e uma vez que era objectivo reunir percepções de várias fontes envolvidas na vivência da doença crónica, efectuaram-se entrevistas a pais e mães de crianças e jovens com doenças crónicas, profissionais de Educação, profissionais de Saúde, líderes e membros associativos. A opção pela entrevista no caso deste estudo

proporcionou um contraste qualitativo aos resultados obtidos através de outros métodos, nomeadamente abordagens quantitativas e, por outro lado, facilitou a compreensão da vivência com doença crónica, num sentido mais amplo e abrangente (Bogdan & Biklen, 1994; Moreira, 2007).

A entrevista é, como descrevem Barker, Pristang e Elliot (2002: 96), um tipo de conversa especial que tem como objectivo captar informação sendo que, para o efeito, o entrevistador geralmente usa um guião escrito. No caso das entrevistas realizadas no âmbito deste projecto, existiram guiões de entrevista (Ver anexos I, II, III, IV, V, VII) que nortearam o momento da entrevista propriamente dita. A construção dos vários guiões teve por base o modelo apresentado por Estrela (1984), tendo sido efectuadas, no entanto, várias adaptações procurando manter-se alguns critérios considerados relevantes. Destes critérios fizeram parte a flexibilidade para que a entrevista não acontecesse de forma exacerbadamente dirigida e para, do mesmo modo, permitir uma exploração da temática em questão de modo livre e espontâneo por parte dos entrevistados. A revisão da literatura e a realização de algumas entrevistas exploratórias foram importantes no processo de construção dos guiões de entrevistas. A existência de um quadro teórico prévio de referência foi, sem dúvida, importante para ajustar, especificar e reformular a recolha de informação, tornando possível a construção de um guia de observação do real desejavelmente mais preciso e eficaz (Almeida & Pinto, 1987: 57). Foram construídos 4 guiões de entrevista, designadamente para mães e pais de crianças e jovens com doenças crónicas (ver anexo I), para profissionais de Educação (ver anexo II), para profissionais de Saúde (ver anexo III) e para líderes e membros de associações de apoio a pessoas com doenças crónicas em Portugal (ver anexo IV).

Ghiglione e Matalon (1993:64) distinguem, classicamente, três tipos de entrevista nomeadamente: i) as entrevistas não-directivas (ou livres); ii) as entrevistas semi-directivas; e iii) as entrevistas directivas ou estandardizadas. Neste estudo, optou-se por realizar entrevistas semi-directivas, adoptando-se, portanto, um registo semi-estruturado e caracterizado pela abordagem em profundidade aos entrevistados. Foi, assim, objectivo atender ao quadro de significados dos participantes nas entrevistas, reconhecendo no formato semi-directivo a potencialidade de dotar o esquema e o momento de entrevista de significativa flexibilidade. Isto é, o facto de serem entrevistas semi-estruturadas permitiu abranger as questões previamente definidas, mas também incluir outras emergentes do discurso dos entrevistados. “Nesse sentido as questões

postas não seguiram uma lista pré-determinada, mas evoluíram em torno de tópicos de conversação previstos” (Burgess, 1997: 120). Ora, se por um lado, cabe ao entrevistador optar pelos temas a abordar com os entrevistados, por outro lado, são estes últimos que orientam parcialmente a entrevista. Este carácter semi-estruturado da entrevista permite respostas livres e abertas, cujas diferenças se podem atribuir a variações reais de resposta e não ao instrumento de pesquisa (Foddy, 1996; Moreira, 2007). De facto, esta liberdade associa-se também à ordem pela qual os temas podem ser explorados pelos entrevistados. Ou seja, “se o entrevistado não abordar espontaneamente um ou vários dos temas do esquema, o entrevistador deve propor-lhe o tema” (Ghiglione & Matalon, 1993: 92).

Uma outra potencialidade identificada na entrevista semi-directiva remete para o facto de permitir, como admitem vários autores (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1990; Ghiglione & Matalon, 1993) explorar novos campos de estudo, o que implica necessariamente que o investigador tem, através desta opção, a possibilidade de questionar, lançar, aprofundar e construir as primeiras questões do seu trabalho. Por conseguinte, neste estudo, as entrevistas semi-directivas facilitaram a busca e a compreensão de experiências e realidades que, em certa medida, não podiam ser consideradas particularmente familiares (Quivy & Campenhoudt, 1998). Foi fundamentalmente por este motivo que, apesar de não constarem neste capítulo, se realizaram entrevistas exploratórias, de carácter semi-directivo, numa fase inicial deste estudo. A sua realização revelou-se de extrema importância para um primeiro e mais consistente contacto com a temática da doença crónica e para a construção posterior dos guiões de entrevista para os diferentes grupos de agentes/actores entrevistados. No decurso deste estudo o recurso a entrevistas semi-directivas permitiu, efectivamente, aceder ao que os entrevistados pensam e vivenciam, através da expressão das “suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, [tendo em linha de conta] as suas interpretações ou as suas experiências” (Quivy & Campenhoudt, 1998:192).

Foram realizadas 4 entrevistas a mães de crianças e jovens com doenças crónicas, sendo que uma destas contou com a presença do pai e da própria criança. Efectuaram-se 4 entrevistas a profissionais de Educação e 3 entrevistas a profissionais de Saúde. Finalmente, foram realizadas 3 entrevistas a líderes e membros associativos, sendo que numa destas entrevistas estiveram presentes dois líderes associativos. Pode, então, considerar-se que todas as entrevistas foram individuais, excepto duas que

aconteceram em grupo. A escolha dos participantes neste estudo e, especificamente nesta etapa de recolha de dados, não foi aleatória. Características como ser mãe e/ou pai de uma criança ou jovem com doença crónica, considerando as doenças inicialmente previstas para integrar a amostra deste estudo, foi um dos princípios de selecção no caso das famílias aqui contempladas.¹⁶ No que se refere aos profissionais de Educação, privilegiou-se o facto de serem participantes com diferentes experiências de contacto com este público, com tempos de serviço distintos e leccionação em graus de escolaridade igualmente desiguais. Relativamente aos profissionais de Saúde foi importante que tivessem experiências diárias com crianças e jovens com doenças crónicas e pudessem, de algum modo, espelhar as suas percepções a partir das suas actividades nos seus locais de trabalho, sendo estes para o efeito, dissemelhantes. No que respeita aos líderes e membros associativos, o principal aspecto a reter na selecção relacionou-se apenas com o tipo de associação de apoio em causa, ou seja, apesar do levantamento de inúmeras associações de apoio existentes no país, foi intenção, neste estudo, conhecer algumas orientadas para as doenças crónicas previstas na amostra. Os contactos estabelecidos com as famílias e os profissionais de Saúde surgiram, em grande parte, de contactos informais; no entanto, alguns contactos com os profissionais de Educação e ainda com os líderes e membros associativos implicaram processos formais.

Pode considerar-se que a duração das entrevistas variou de acordo com o envolvimento e a interacção entre entrevistadora e entrevistados, tendo acontecido, no entanto, com tempo nunca inferior a 30 minutos. A especificidade do tema em torno do qual as entrevistas se desenrolaram a par das experiências e dos significados vividos dos entrevistados tornou cada entrevista um momento singular cuja duração tornou, em alguns casos, expressiva a intensidade com que os vários assuntos foram abordados. De notar, neste sentido, as entrevistas com as mães e o pai das crianças com doenças crónicas. Algumas destas entrevistas tiveram uma carga emocional bastante forte implicando a partilha de situações muito pessoais com e sem o gravador estar a funcionar. Estas situações narradas foram, no entanto, ocultadas e, portanto eliminadas na constituição do *corpus* da análise de conteúdo, por indicação dos entrevistados.

¹⁶ A selecção da amostra de doenças crónicas apresentadas remete para a justificação referida na primeira parte deste trabalho, designadamente no Capítulo I. Esta selecção resultou, pois, do estudo da literatura associada à definição do conceito de doença crónica, tendo sido contudo supervisionado e discutido pela Prof. Dra. Margarida Guedes, especialista na área da Medicina Pediátrica e co-orientadora deste trabalho.

De facto, como explicam Ghiglione e Matalon (1993) a relação que se estabelece entre entrevistador e aqueles que são entrevistados é fundamental. Se, por um lado, se deve privilegiar o rigor não perdendo de vista os objectivos inerentes à entrevista, por outro, devem ser tidas em consideração condições que permitam que os entrevistados se expressem espontaneamente (Burgess, 1997). Do mesmo modo, Fontana e Frey (1994) consideram que a liberdade inerente à expressão dos entrevistados deve estar a par da flexibilidade do entrevistador para adoptar estratégias criativas perante situações com que se pode deparar ao longo da entrevista. Por outro lado, o processo de devolução dos dados, isto é, a devolução da entrevista transcrita àqueles que a concederam, envolveu ética, transparência e sobretudo respeito pelas alterações efectuadas pelos entrevistados. Reconhece-se, efectivamente, que devolver os dados aos participantes faz parte de todo o processo de planeamento e desenvolvimento do desenho do estudo, admitindo-se para o efeito que dos resultados fazem parte os ditos, os não-ditos e a reformulação do que se pretendia ter dito durante e após o momento de recolha dos dados. Trata-se da legitimação de um processo colaborativo entre investigador e participantes, baseado no consentimento informado e no respeito pelas partes envolvidas (Creswell, 1998).

O espaço onde decorreram as entrevistas não foi o mesmo para todos os entrevistados, tendo sido negociado caso a caso e dependendo, fundamentalmente, da disponibilidade e da conveniência dos participantes no estudo. É certo que no momento de negociar espaços possíveis para a realização das entrevistas, foram tidos em consideração alguns aspectos, referindo-se fundamentalmente a preferência por locais sem ruídos exteriores e sem risco de interrupções sucessivas (Burgess, 1997; Creswell, 1998). Deste modo, algumas entrevistas foram realizadas na residência dos entrevistados ou de familiares, sem a presença de outros que não os participantes na entrevista. Outras entrevistas tiveram lugar em locais de trabalho dos entrevistados após a hora de expediente ou em alturas sugeridas pelos mesmos, tendo sido possível usufruir de um ambiente tranquilo sem grandes intromissões externas. Finalmente, outras entrevistas foram realizadas na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, em locais preparados para o efeito, com a devida concordância dos participantes no estudo. Apresentam-se no anexo VI alguns quadros com informação adicional sobre a codificação dos entrevistados, datas, locais e duração das entrevistas realizadas.

Torna-se importante que o entrevistador adopte a postura de ouvinte de uma forma que se assemelhe à linguagem e aos costumes do entrevistado, não se impondo à pessoa que é convidada a falar (Ghiglione & Matalon, 1993; Neuman, 1997; Barbour & Schostak, 2005). Esta foi uma preocupação neste trabalho, reconhecendo-se o esforço para compreender, sem qualquer tipo de julgamento ou postura invasiva no que concerne à gestão inerente às doenças crónicas, cujas características nem sempre foram familiares para estas os participantes do estudo. A captação de expressão corporal dos entrevistados, bem como a sua tonalidade de voz e ênfase nas respostas não constituíram parte da análise à qual se procedeu após a realização das entrevistas. Apesar da técnica de entrevista permitir recolher informações também ao nível não-verbal, foi opção não usar tais dados (Gil, 1999). Todavia, e ainda que de forma pouco estruturada, foi possível perceber quão des/confortáveis os entrevistados se iam sentindo ao longo das entrevistas, o que, por sua vez, proporcionou ajustes face à ordem pela qual se abordavam os temas e face ao modo como se formulavam as questões. De facto, não apenas a selecção de questões a colocar, mas igualmente a sua formulação implicou algumas cautelas. Colocar as questões de forma clara, evitando ambiguidades e pré-conceitos, e ir procurando desconstruir e clarificar as respostas dos entrevistados foi uma das principais preocupações que permeou a recolha de dados através de entrevista (Bell, 1997; Neuman, 1997). Por outro lado, evitou-se direccionar respostas permitindo aos entrevistados expressarem-se livremente, revelando seriedade e aceitação perante as suas respostas, quer fossem verbais, quer constituíssem momentos de silêncio (Bogdan & Biklen, 1994; Fontana & Frey, 1994). O interesse foi escutar activamente os entrevistados, compreender os seus pontos de vista e os motivos pelos quais revelaram assumir determinadas perspectivas.

Barbour e Schostak (2005) tecem a respeito da seriedade em torno da realização de entrevistas e grupos de discussão focalizada algumas considerações. Elencam, nesse sentido, i) o *poder*, assumindo a importância de atender às estruturas de poder que tenham lugar no contexto entre entrevistador e entrevistado; ii) a *posição social*, ou seja as posições relativas aos actores que estão envolvidos na entrevista tendo em conta os contextos que os rodeiam (estruturas económicas, religiosas, organizacionais, culturais, de género, etnia...); iii) o *valor*, isto é

“o valor que a informação tem enquanto mercadoria para venda (neste caso específico, enquanto referência ou dado para animar uma dissertação ou publicação), o valor da entrevista como ‘verdade’ evocativa da realidade, das condições da vida quotidiana, o valor das palavras do entrevistado como ‘testemunho’ de um modo de vida” (Barbour & Schostak, 2005: 42),

iv) a *verdade*, dadas todas as vulnerabilidades, a vontade de criar uma boa impressão, o desejo de esconder dimensões sombrias. Ou seja, em que medida garantem acuidade? Também v) o *significado*, reconhecendo que o significado individual pode não ser o mesmo que se pretende expressar. A entrevista, bem como a discussão em grupo focalizado, permite perceber e questionar os significados pretendidos. Por outro lado, não apenas as palavras que se dizem possibilitam esta leitura e desconstrução. Também as expressões e o não-verbal proporcionam esclarecimentos; vi) a *interpretação*, admitindo que se existirem múltiplos significados, a interpretação será crítica e finalmente, vii) a *incerteza*, uma vez que com múltiplos significados e múltiplas interpretações um local de descanso estável, em termos de investigação, pode, como admitem os autores (2005) ser difícil ou mesmo impossível de encontrar.

O número de entrevistas efectuadas prendeu-se com o facto dos dados recolhidos fornecerem informação necessária para uma melhor compreensão sobre a vivência com doença crónica. Ou seja, a forma de recolher os dados e o número de dados a recolher esteve intrinsecamente relacionado com as questões de partida inerentes a este estudo (Ezzy, 2002). Reconhece-se que um número mais alargado de entrevistas poderia, porventura, permitir outro olhar sobre a mesma temática. No entanto, uma vez circunscrito aos guiões construídos e, por outro lado, tendo em conta a panóplia de métodos utilizados no desenho deste estudo, os dados recolhidos através de entrevistas foram complementares a outros resultantes de outras metodologias usadas. Este registo de complementaridade, essencialmente interpretativo, justificou, assim, o número reduzido de entrevistas efectuadas, espelhando em cada grupo de agentes/actores (mães e pai, profissionais de Educação, profissionais de Saúde, líderes e membros associativos) características, hábitos, dificuldades, estratégias, etc. passíveis de compreender de forma abrangente esta temática.

Por vezes, surge a tentação de realizar entrevistas e reservar espaço para a transcrição das mesmas apenas após toda a recolha de dados prevista (Ezzy, 2002: 69-71). No caso particular deste estudo, a opção foi ir realizando as entrevistas que compõem a amostra a par da sua transcrição. A análise de conteúdo foi feita no final de cada bloco de entrevistas ter encerrado. Isto é, tendo todas as entrevistas com mães e pai sido realizadas foi possível proceder à sua análise. À medida que o mesmo processo acontecia relativamente à realização de entrevistas com os profissionais de Saúde, de Educação e os líderes e membros associativos procedeu-se às suas análises de conteúdo.

O procedimento de análise das entrevistas

A análise de conteúdo é, como descreve Bardin (1977: 9), “um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais subtils em constante aperfeiçoamento que se aplicam a ‘discursos’ extremamente diversificados [sendo o seu factor comum para] uma hermenêutica controlada, baseada na dedução: a inferência”. De facto, no que concerne a esta fase de análise dos dados, houve, como admite Bardin (1988), a preocupação de ter vigilância crítica. Ou seja, adoptar uma postura de questionamento face às primeiras impressões obtidas, às evidências, às aparências e ao imediato. No caso particular deste estudo, tornou-se essencial desconstruir o discurso dos entrevistados, procurando garantir um rigor metodológico que pudesse ser válido, pertinente e adequado. Procedeu-se, então, a uma leitura flutuante dos dados, isto é o estabelecimento de um primeiro “contacto com os documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações” (Bardin, 1988: 96). Após esta leitura, os documentos resultantes da transcrição das entrevistas foram revistos e reescritos no sentido de se eliminarem ruídos, bengalas de expressão, palavras soltas, interjeições e repetições sem particular relevância e que pudessem perturbar a unidade do texto (Terrasêca, 1996). De seguida, e atendendo às alterações e comentários dos entrevistados face à devolução das suas entrevistas transcritas, foi feita uma selecção da informação, constituindo-se um *corpus*. Deste *corpus* emergiram unidades de classificação intimamente ligadas ao tipo de análise previsto neste estudo (Terrasêca, 1996). Assim, optou-se por construir unidades de sentido, privilegiando as singularidades dos discursos dos entrevistados num registo interpretativo e não uma descrição objectiva ou uma análise de cariz quantitativo. No caso particular das

entrevistas realizadas neste estudo, o recurso à análise de conteúdo prendeu-se, efectivamente, com a intenção de tirar partido do material qualitativo, ou seja, do discurso, das percepções, das experiências e das vivências partilhadas pelos entrevistados.

O processo de análise de conteúdo implicou a pré-existência de determinadas categorias às quais se adicionaram outras emergentes dos dados recolhidos (Ezzy, 2002). Como qualquer outra forma de analisar dados, a análise de conteúdo começa com a identificação da população a partir da qual se constitui a amostra. De seguida, definem-se as unidades de análise e as categorias em que estas se situarão. A análise dos dados envolve, assim, a revisão de cada unidade de análise e a sua categorização de acordo com as categorias pré-definidas (Ezzy, 2002: 83). No caso deste trabalho, procedeu-se à categorização sem recurso a qualquer método estatístico.

O processo de categorização remete, como explica Bardin (1988: 117), para a “classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género, com os critérios previamente definidos”. Trata-se de uma actividade quotidiana na nossa vida, como descreve a autora (1988: 118). As categorias ou classes tornam-se, por isso, de extrema importância pelo que permitem uma organização da informação sendo atribuída a cada categoria parcelas de discurso com uma proximidade de sentido (Terrasêca, 1996). Deste modo, os elementos discursivos são isolados e posteriormente classificados, sendo nesta fase repartidos e organizados segundo determinados critérios (Bardin, 1988). Assim, a “categorização corresponde a uma transformação – efectuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação essa que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão, susceptível de esclarecer o analista acerca das características do texto” (Bardin, 1988: 103). Este processo classificatório permite, então, uma representação simplificada dos dados, sendo que a passagem destes dados brutos a dados organizados pressupõe rigor, ou seja a não introdução de desvios no material que está a ser analisado.

Este rigor advém, como esclarecem alguns autores (Vala, 1987; Bardin, 1988; Terrasêca, 1996), de alguns critérios que foram tidos em consideração na análise efectuada neste estudo. O critério de exclusão mútua, ou seja considerar “que cada

elemento não pode existir em mais de uma divisão” (Bardin, 1988: 120) foi uma das opções. Apesar de outros autores, nomeadamente Terrasêca (1996: 126), admitirem que a classificação não se rege por semelhanças entre palavras ou frases, mas pela similitude dos sentidos que transportam e portanto ser possível encontrar o mesmo elemento em mais que uma divisão sem que tais divisões se tornem sinónimas, nesta análise optou-se por manter o critério de exclusão. Intimamente relacionado com o anterior, o critério da homogeneidade foi também tido em consideração. Isto é, procurou-se “assegurar a analogia de sentido dos enunciados classificados” (Terrasêca, 1996: 124). Por outro lado, a pertinência foi também um dos critérios usados, admitindo-se que “uma categoria é considerada pertinente quando está adaptada ao material de análise recolhido, e quando pertence ao quadro teórico definido” (Bardin, 1988: 120). De facto, como explicam Vala (1987) e Dey (1993), a criação de categorias é incontornavelmente um desafio simultaneamente teórico e empírico. Do mesmo modo, a objectividade e a fidelidade foram também princípios que regeram o processo de análise. Ou seja, assumindo que “o acto de codificar constitui uma operação sobre o sentido efectuada pela codificação, qualquer que seja a técnica de codificação utilizada” (Ghiglione & Matalon, 1993: 208) procurou-se codificar o material sempre da mesma forma ou seja, mantendo os critérios de diferenciação objectivos e passíveis de ser compreendidos por outros (Bardin, 1988; Terrasêca, 1996). A produtividade foi outro dos critérios tidos em linha de conta, admitindo-se que “um conjunto de categorias é produtivo se fornece resultados férteis” (Bardin, 1988: 120-121). A estes critérios, Terrasêca (1996: 124) acrescenta que a codificação deverá ainda ser exaustiva, considerando que as categorias devem “ser em número tal que não ponham em risco a coerência entre si”. Ou seja, privilegia-se o critério da exaustividade, considerando que as categorias devem conter todo o material susceptível de ser classificado (Dey, 1993). Por outro lado, Terrasêca (1996) explica que sendo as categorias em número limitado se evitam cortes e recortes do material desnecessários, correndo-se o risco desta fragmentação dificultar a compreensão global do material (Terrasêca, 1996). Por fim, esta autora (1996) entende que, estando claramente definidas no que se refere aos elementos que as diferenciam das restantes categorias, afastam a possibilidade de surgirem ambiguidades.

Os quadros que se apresentam adiante revelam a categorização efectuada para cada grupo de entrevistados, designadamente mães e pai de crianças e jovens com doenças crónicas, profissionais de Educação, profissionais de Saúde e líderes e

membros associativos. Das subcategorias principais, emergiram subcategorias secundárias que, de forma globalmente fiel aos discursos dos entrevistados, permitem organizar num segundo nível de análise as unidades de sentido e ainda esclarecer as categorias principais enunciadas.

O primeiro quadro dá conta das categorias resultantes das entrevistas realizadas com quatro mães e um pai. As questões abordadas com estas famílias tocam a experiência de vida com doença crónica na família, na escola e no hospital, atendendo ao desempenho das mães e do pai e às dinâmicas criadas na gestão diária com a doença. Eventuais vivências em associações de apoio também foram alvo de reflexão.

Quadro 1

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com mães e pai de crianças e jovens com doenças crónicas

Categoria	Subcategoria (1º nível)	Subcategorias (2º nível)
1. Vivência enquanto mãe/pai de um filho com doença crónica	Diagnóstico da doença	Recordações de uma criança saudável Disponibilidade total Problema numa fase inicial
	Reacções e sentimentos face à doença	Porque é que é a mim? - vítima da doença - Ambivalências, angústias e fragilidades - perspectivas das mães e do pai -
	Especificidades do dia-a-dia	Constrangimentos, regras e confusões da (a)normalidade - sentidas pelas crianças e jovens com doença crónica - Constrangimentos, regras e confusões - sentidas pelas mães e pais
	Reflexão crítica: partilha de responsabilidades	Falta de sensibilidade Falta de acessibilidade Falta de (in)formação Falta de aceitação e integração
	(Re)definição de papéis (organização familiar, percepções de si, etc.)	Relação conjugal Relação entre-pares

		<p>Relação família alargada-núcleo familiar com doença crónica</p> <p>Relação físico-psíquico</p> <p>Rotinas (novas e) partilhadas</p> <p>Rotinas instaladas</p>
	Preocupações	<p>Alimentação</p> <p>Problemas físicos associados à doença</p>
	Afectos	<p>Mimados q.b.</p> <p>Afectos partilhados em família</p>
	Futuro	<p>Proteção dos pais vs autonomia temida</p> <p>Receio da doença se manifestar</p> <p>Vontade de superar o problema da doença, ainda que seja crónico</p> <p>Sufrimento deixado para o futuro – não vale a pena sofrer por antecipação</p> <p>Regras para ser saudável</p> <p><i>Saudáveis ou sem saúde, que eles sejam felizes, já chega</i></p>
	Consciência dos recursos	<p>- Escola oficial versus colégio</p> <p><i>Ele numa escola oficial ia ser um problema</i></p> <p><i>Tem ali apoios que eu não teria noutro sítio</i></p> <p><i>As pessoas têm de ter consciência disso, coisa que eu acho que muitas vezes não se tem</i></p>
2. A experiência com doença crónica na Escola	Dificuldades	
	Preocupações e estratégias	<p>Ter apoio na escola</p> <p>Ter responsabilidade</p> <p>Sentir confiança: comer, ligar para a mãe</p> <p>Partilhar responsabilidades com os professores</p>
	Espaços de integração	<p><i>Olhar para a diferença</i></p> <p><i>Falta de formação de alguns professores</i></p> <p><i>Toque de humanidade</i></p>
	Discriminação	<p>Papel de mãe vs papel de profissional</p> <p>Tomada de decisões</p> <p>(In)discriminação: Ser diferente, ter privilégios</p>
	Relação com comunidade educativa	<p>Colaboração de todos</p> <p>Conhecimento de todos</p> <p>Mobilização de todos</p>
	- Professores	Professor enquanto veículo de sensibilização

		<p>Professor especializado/em busca de especialização</p> <p>Professor em contacto com os pais</p> <p>Professor responsável</p> <p>Professor conhecedor de preconceitos <i>-quando uma criança tem limitações</i></p> <p>Bom professor: humano, capaz, <i>uma bênção</i></p>
	- Colegas/grupo de pares	<p>Colaboração dos colegas</p> <p>Tristeza: confronto com a diferença</p> <p>Sorte: aceitação da diferença</p> <p>Defesa: aceitação da diferença</p>
	- Educação Física	<p>Importância do desporto</p> <p>Desporto e doença crónica: uma relação bem sucedida</p> <p>Educação Física e doença crónica: uma relação problemática</p> <p>Educação Física: necessidade de integração</p> <p>Educação Física: pânico, constrangimento e inadequação</p>
	Momentos de transição	<p>O conforto da primária</p> <p>Passagem para o 5º ano: transição problemática (mais alunos e mais professores)</p> <p>Passagem para o 5º ano: novos truques e rotinas</p>
3. A experiência com doença crónica no Hospital	Primeiro contacto	<p>Hospital: boa recepção</p> <p>Hospital: impasse, falta de capacidade e de conhecimento e de sensibilidade dos técnicos</p>
	Adaptação aos cuidados de saúde necessários	<p>Relação de troca: chantagem</p> <p>Falta de cooperação: gestão difícil</p>
	Funcionamento dos serviços de saúde	<p>Bom funcionamento</p> <p>Sentimento de confiança e segurança</p>
	Frequência das idas ao hospital	
	Relação com profissionais de Saúde	
	- Impacto do apoio afectivo na gestão da doença crónica	<p>Simpatia</p> <p>Compreensão</p> <p>Confiança</p> <p>Adequação na comunicação</p> <p>Intimidade</p>

		Trabalho de equipa
	- Burocracia Discursiva	Disponibilidade dos profissionais de Saúde: casos de excepção
	Dimensão financeira	Dificuldades financeiras não partilhadas
	Apoios estatais	Situações de injustiça: comprovativos de profissionais de Saúde e de pais Situações bem sucedidas: medicamentos fornecidos pelo hospital e apoio do Serviço Nacional de Saúde Direito de exigir condições
	Flexibilidade entre contextos	Respeito na relação escola-hospital Sobreposição na relação escola-hospital - teste no outro dia -
4. A experiência com doença crónica em Associações de Apoio	Conhecimento da existência de associações de apoio a pessoas com doença crónica	Falta de vontade em participar Falta de necessidade de ter amigos com a mesma doença crónica Falta de necessidade
	Experiência de participação em alguma associação de apoio	Participação sem interacção com outros Informação suficiente que outros não têm Importância das reuniões e das partilhas com outros
	Impacto da participação em associações de apoio	
	- Potencialidades	<i>Conforto espiritual</i>
	- Constrangimentos	Maus exemplos ou ideias desagradáveis sobre contributo das associações

O segundo quadro dá conta das entrevistas realizadas com os profissionais de Educação. As entrevistas foram orientadas no sentido de captar a diversidade de experiências destes profissionais a vários domínios: partilha de casos de crianças/jovens com doença crónica, receios e dificuldades e potencialidades encontradas no trabalho com estas crianças e espaços para a integração efectiva das mesmas.

Quadro 2

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas profissionais de Educação

Categoria	Subcategoria (1º nível)	Subcategorias (2º nível)
1. Partilha de casos de doença	Experiências pessoais	
2. Lugar das dificuldades, receios e estratégias	Dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldades relacionadas com a falta de conhecimento sobre os alunos - Dificuldades físicas e estruturais da própria escola - Dificuldades relacionadas com a falta de formação dos professores - Dificuldades relacionadas com a Legislação (estes alunos são remetidos para aulas de apoio compensatório e não é disso que eles necessitam) - Dificuldades relacionadas com o peso democrático-administrativo (o essencial que é ensinar, formar e educar passou para um plano secundário) - Dificuldades sócio-afectivas que interferem na aprendizagem (sentimentos de culpa, inadequação de práticas) - Dificuldade ao nível da planificação estratégica da Educação (proximidade dos alunos às suas comunidades, sua integração e futuro sócio-profissional nem sempre ponderado)
	Preocupações/Receios	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação da integração como espaço social - Preocupação com a forma de informar correctamente os colegas (para ficarem menos ansiosos e desempenharem a sua função de professores normalmente, como se fosse um aluno normal)
	(Não) Formação curricular	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilidade: um lado do professor que transcende o profissional - A formação não diz como lidar com uma criança destas - <i>Ninguém nos prepara</i> - <i>Os vários ministérios têm posto a prestar apoios especializados a alunos variados gente sem formação porque não investiu na formação</i>
	A função do professor	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Ensinem aos professores (a saber adequar as suas práticas às singularidades dos alunos) que eles têm formação</i> - <i>É preciso adequar às necessidades de cada um</i> - Especificidades diferentes: trabalho completamente individualizado - <i>O trabalho de integração na aprendizagem não é feito, porque o Ministério não deixa por força da aplicação da lei</i>
	- A avaliação	<ul style="list-style-type: none"> - <i>A avaliação é um processo do dia-a-dia e em que nós temos que perceber que nós estamos a ser mais capazes hoje do que ontem</i>

	Educação Física	<ul style="list-style-type: none"> - Disciplina que devia ser integrada - Disciplina que não está devidamente explorada (não é só andar a correr e aos saltos e a dar cambalhotas). - Disciplina onde há muita discriminação - Disciplina em que continuam a existir alguns mitos sobre algumas doenças - Disciplina com impactos positivos para a saúde - Disciplina que deveria implicar uma relação com os pais cada vez mais próxima
	Discriminação	<ul style="list-style-type: none"> - É preciso ensinar as pessoas a lidar com as diferenças - <i>Passa muito pela falta de conhecimento e pela ignorância que se tem</i> - <i>Ser doente, não é ser deficiente: e há uma mistura destes dois conceitos</i> - <i>O 'diferente' na nossa cultura é o rótulo de menos válido</i> - <i>Os meninos com doenças crónicas estão aí, são tão cidadãos de direito como os outros</i>
	Escola e família (des)encontradas	<ul style="list-style-type: none"> - <i>A escola era o repositório</i> - O estreitamento da escola com a casa ajuda ou prejudica muito - Importância do envolvimento dos pais enquanto parte da comunidade escolar - O papel dos pais passa por dar a papinha feita para as pessoas não negligenciarem (informar, levar literatura, etc.) - Falar é essencial - <i>até mesmo para integrar</i> - <i>É importante conversar!</i> - <i>Algumas estratégias dependem muito da relação com a família</i>
	Incompatibilidades entre Contextos	<ul style="list-style-type: none"> - <i>É preciso também fazer alguma formação educativa dos agentes médicos e da Saúde</i> - Dificuldades relativas a constrangimentos administrativos e burocráticos (o aluno já saiu do hospital ou já saiu do sistema educativo quando se pode avançar) - <i>Os professores neste momento e mesmo alguns serviços hospitalares incorrem em ilegalidades pela defesa última do interesse da criança</i>
	Estratégias/Potencialidades	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Reunir ideias para saber lidar com esses alunos</i> - <i>Trabalhar a autonomia e as destrezas a todos os níveis</i> - Rentabilizar a integração dos conteúdos curriculares para falar sem alguns tabus - Reconhecimento de que esta interacção tem sido mais favorável para os alunos que não são portadores de doença ou de deficiência do que para os próprios doentes ou deficientes

3. Espaço(s) para a integração	Escolas preparadas para a Integração	<ul style="list-style-type: none"> - <i>As escolas que têm condições vão acolhendo</i> - <i>90% das escolas neste país não está adaptada às necessidades</i>
	Momentos de transição	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomia para a integração - A dificuldade da entrada tardia em grupos novos - <i>A passagem dos vários ciclos é feita com menos dor para os alunos</i> - O sigilo com que será tratada a informação transmitida aos professores tranquiliza os pais - Dificuldade inerente ao peso dos mitos sociais sobre algumas doenças associado à Responsabilidade imposta à escola

O terceiro quadro revela as categorias resultantes das entrevistas com profissionais de Saúde. As questões que nortearam a sua participação nas entrevistas foram as mesmas questões a que responderam os profissionais de Educação, mas a análise da vivência global com doença crónica nos diversos contextos em que actuam e o papel das associações de apoio como espaço de integração foram também categorias trabalhadas.

Quadro 3

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com profissionais de Saúde

Categoria	Subcategoria (1º nível)	Subcategoria (2º nível)
1. Partilha de casos marcantes	Casos de doença crónica: Diabetes e neoplasia intracraniana	
	Necessidades encontradas no trabalho com crianças/jovens com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - O impacto da componente afectiva e emocional na gestão da doença - A relação da auto-estima com a gestão da informação na doença - O impacto e a manutenção das terapêuticas

2. Lugar das dificuldades, receios e estratégias	Dificuldades encontradas no trabalho com crianças/jovens com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldade em trabalhar emoções - Lacuna relacionada com a escassez de profissionais no trabalho das emoções - Lacuna relacionada com a falta de formação específica no trabalho das emoções - (In)visibilidades na adaptação
	Receios	<ul style="list-style-type: none"> - Medo daquilo que não conhece - Alguns medos específicos
	Estratégias para trabalhar com famílias com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Investir em estratégias de comunicação - Criar relações terapêuticas - Usar a criatividade para melhorar a qualidade de vida das pessoas - Partilhar de responsabilidades - Conhecer(-se a si e) a doença - A melhor estratégia é a informação e o conhecimento - Instituir a situação de desafio na melhoria das condições de vida
3. Percepções face à comunicação	O papel da comunicação na relação entre profissional e família/criança/jovem	
	Existência de dificuldades/barreiras no diálogo entre profissional e família/criança/jovem	<ul style="list-style-type: none"> - A influência da carga emocional na comunicação - Constrangimentos de ordem física, estrutural, temporal na comunicação - Aspectos comunicacionais surgem como uma lacuna na formação de profissionais de Saúde - A internet como recurso integrante na comunicação com Profissionais de Saúde - Responsabilidade de transpor barreiras comunicacionais
	O lugar do poder na participação de decisões sobre a saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Responsabilidade por desfazer assimetrias - A negociação de estratégias de comunicação na desconstrução de assimetrias - Poder instituído: herança cultural de paternalismo - Grau de instrução: condição de participação nas decisões sobre a saúde
4. Análise da vivência global com doença crónica nos diversos contextos em que actuam	Visão global da vivência de crianças/jovens com doença crónica – alguns constrangimentos	<ul style="list-style-type: none"> - A experiência no contexto escolar <i>(In)visibilidades entre crianças</i> - A experiência no contexto familiar <i>Autonomia vs protecção</i> <i>Condicionantes estruturais e comunicacionais</i> - A experiência no contexto hospitalar: público e privado

	Visão global da vivência de crianças/jovens com doença crónica – algumas estratégias	<ul style="list-style-type: none"> - A experiência no contexto escolar - A experiência no contexto familiar
5. Associações de Apoio a pessoas com doença crónica enquanto espaços de integração	(Des)conhecimento da existência de associações de apoio a pessoas com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Fragilidades relacionadas com o (des)conhecimento das associações de apoio - Estratégias/propostas relacionadas com a possibilidade de um trabalho efectivo com associações de apoio
	O contributo das associações de apoio a pessoas com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Proposta relacionada com a formação de agentes dada a sua influência enquanto pares nas associações de apoio

Finalmente, o último quadro remete para as entrevistas realizadas com líderes e membros associativos. Estas exploraram temas como a caracterização da associação, a percepção do(s) seu(s) líderes no que toca à participação, a vivência com doença crónica, ao papel do líder e às redes de apoio.

Quadro 4

Sistema categorial mais detalhado emergente da análise das entrevistas com líderes e membros associativos

Categoria	Subcategoria (1º nível)	Subcategoria (2º nível)
1. Caracterização da associação	Meio pelo qual as pessoas chegam à associação	<ul style="list-style-type: none"> - Através do médico <i>(as pessoas não vêm cá por livre e espontânea vontade, porque preferem esconder a epilepsia)</i> <i>(tem que haver uma sensibilidade da parte do médico para perceber que mesmo que até esteja controlado, todas as outras áreas são importantes e se a pessoa não estiver bem, isso vai interferir no tratamento)</i> - Naturalmente, pelo site - Pelo boca-a-boca - Através dos centros de saúde de onde as pessoas são encaminhadas

	História da associação/génese	<ul style="list-style-type: none"> - Constituição de duas instituições distintas: carácter técnico e carácter social - Evolução de Liga para IPSS: outras possibilidades (apoios e patrocínios) - Uma associação com 30 anos
	Actividades da Associação	<ul style="list-style-type: none"> - Um congresso nacional de epileptologia - Cursos de formação para neurologistas que não são especializados na área da epilepsia - Projectos de formação também para profissionais ligados à área - Grupos de Ajuda Mútua - Serviço de Voluntariado - Acções de informação em todas as instituições que nos solicitem - Curso de formação para pessoas com epilepsia - Acções de esclarecimento em hospitais locais - Comemoração da semana da epilepsia - Tertúlias e peças de teatro - Folhetos informativos sobre a epilepsia - Uma publicação editada - Formação nas escolas - Trabalhinhos artesanais realizados pelos associados - Terapia da fala todos os dias, gratuitamente para o nossos associados - Cursos de informática para eles voltarem a aprender a escrever - Apoios de um grupo de teatro e de expressão dramática - Um grupo de ajuda direccionado para apoio a famílias - Serviço de psicologia, consultas de psicologia - Disponibilização de informação através da página na Internet - Uma série de literatura, publicações de folhetos, brochuras - Visitas aos centros de diálise de tratamento, às unidades de transportação onde se encontram alguns doentes transplantados - Colóquios, conferências

	Objectivos da Associação	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer outras pessoas com a mesma doença e poder partilhar experiências - Conviver, criar laços de amizade (<i>Porque é muito característico na epilepsia os jovens, sobretudo, isolarem-se</i>) - Dar apoio psicológico, encaminhar as pessoas para os grupos, criar sentido de partilha dentro da associação - <i>[Trabalhar-se] as competências interpessoais são a base de tudo o resto</i> - Encaminhar às entidades a que compete e a entidades locais
	Funcionamento da associação	<ul style="list-style-type: none"> - <i>[Trabalho em] rede</i> - <i>Com corpos dirigentes, a direcção nacional e depois cada epicentro</i> - <i>Em colaboração com a Liga</i> - <i>Com uma equipa dividida em vários departamentos</i> - <i>Cada pessoa desempenha várias actividades</i> - <i>Com técnicos com alguma actividade direccionada para o tipo de doentes que temos</i> - <i>Inseridos numa federação que engloba várias associações de apoio a doentes crónicos</i>
	Membros/Participantes na associação	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Aqui no Porto é mais adultos</i> - <i>A associação é para afásicos (normalmente a afasia acontece na pessoa adulta)</i> - Familiares - Médicos - Doentes e familiares dos próprios doentes
	Razões que levam à participação nas actividades da associação	<ul style="list-style-type: none"> - Questão de pertença <i>(sem dúvida, às vezes muito mais importante do que a própria família)</i> - Sentimento de suporte, apoio e identificação - Ter acesso a informação através da revista
2. Percepções do líder face à participação	Razões que inibem a participação nas actividades da associação	<ul style="list-style-type: none"> - (In)visibilidades estigmatizadas <i>Temos noção que esses 75% não revelam a sua epilepsia. Não vêm à associação.</i> <i>O estigma leva a que as pessoas digam que estão bem. As pessoas não partilham. Não se vê</i>

3. Vivência com doença crónica – o lugar do empoderamento	Factores obstaculizadores da vivência com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Desinformação e estigma da sociedade em relação à epilepsia - Incompreensão generalizada e sensação de ser único com epilepsia - Dificuldade em manter e integrar-se no emprego - Dificuldade em alcançar níveis de escolaridade altos - Dificuldade perante novos diagnósticos - Dificuldade em arranjar medicação que controle as crises - <i>O factor surpresa é o factor que as pessoas mais lamentam</i> - Dificuldade sentida pela família em termos de apoio e também para poder comunicar - Problema dos pedidos, da pensão, de apoio sociais - Problema para pagar terapia da fala nos hospitais e problema por ser extremamente reduzida em termos de tempo - <i>A afasia não é uma doença, mas é a consequência de uma doença altamente incapacitante</i> - Dificuldade em comunicar devido ao facto de não conseguirem compreender - Dificuldade e inadequação dos diagnósticos <i>Os médicos acabam por diagnosticar demência quando não há!</i>
	Factores facilitadores da vivência com doença crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Epilepsias controladas permitem ter <i>uma vida normal</i> - Controle das crises traz uma auto-confiança brutal
4. Papel do(s) líder(es)	Dificuldades	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldade em chegar aos jornais e às televisões - Má interpretação de parcerias como as da associação às grandes indústrias farmacêuticas - Dificuldade em termos financeiros - Dificuldade em deslocar os doentes porque estão limitados fisicamente
5. Redes de apoio	(Inter)acções que permitam a reflexão e a conscientização em torno do tema “doenças crónicas”	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizar a população em geral - Chegar à comunicação social para que as pessoas venham ter connosco - Unificar a massa crítica - Criar mais relações [com a autarquia] - Adquirir estruturas físicas que permitam ter os apoios da Segurança Social - Intensificar contacto <i>Nós somos uma rede</i> - Realizar mais actividades em conjunto - Continuar a trabalhar na área da divulgação com a ajuda de outras associações

Grupos de discussão focalizada com crianças, mães e líderes associativos

“[Nos grupos de discussão focalizada] os participantes interagem uns com os outros em vez de o fazerem com o entrevistador, de tal forma que os pontos de vista dos participantes podem emergir – podendo predominar a agenda dos participantes ao invés de agenda do investigador. É a partir da interacção do grupo que os dados emergem”

(Cohen, Manion & Morrison, 2000: 288)

Como explicam Cohen, Manion & Morrison (2000) os grupos de discussão focalizada aproximam-se das entrevistas em grupo dada a organização e a logística que envolvem, distinguindo-se, no entanto, pelo modo como o investigador modera e participa na sessão. Não se pretende que pré-exista um guião rígido segundo o qual o grupo deve pronunciar-se, mas pelo contrário privilegia-se uma participação fluida sobre um ou mais temas lançados pelo moderador ou emergidos da discussão em torno de um tema-maior. De facto, nesta metodologia, mais do que possibilitar ao investigador responder às questões que tinha previsto ver abordadas pelos participantes, espera-se que estes últimos produzam conhecimento partilhado, plural e, portanto, não necessariamente consensual sobre determinado assunto ou acontecimento (Michel, 1999; Bohnsack, 2004). Esta técnica metodológica revela-se, efectivamente, útil como fim em si mesmo, uma vez que proporciona um ambiente de reflexão e discussão conjunta cujos dados resultantes expressam, habitualmente, uma riqueza de informação substancial. Trata-se, pois, de “uma técnica de investigação que coleciona dados através das interacções do grupo a partir de um tópico determinado pelo investigador” (Morgan, 1997: 6).

Existem, contudo, cautelas a ter em linha de conta, nomeadamente no que se refere i) à não directividade do moderador, de modo a criar condições para a espontaneidade dos participantes; ii) à sua especificidade, procurando que as respostas e as reflexões dos participantes sejam o mais claras e concretas possível; iii) à amplitude

que imprime, permitindo aos participantes alargar a gama das suas experiências e iv) à sua profundidade e contexto pessoais, fazendo ressaltar as implicações afectivas, as crenças, os valores, etc.. dos participantes (Moreira, 2007: 206). A natureza contextual desta abordagem implica que a recolha de dados remeta para uma análise e uma interpretação que subjaz à situação do grupo de discussão focalizada em concreto, pelo que, apesar da sua riqueza, nem sempre pode ser considerada literalmente, devendo, por isso, preservar os significados dos participantes (Morgan, 1997; Green & Hart, 2001; Moreira, 2007).

Trata-se, efectivamente, de uma co-produção de conhecimento, de modo situado, alargado e partilhado, que se desenvolve num registo de horizontalidade (Barbour & Schostak, 2005). Esta metodologia está, pois, assente numa partilha de sentidos e de poder, na qual as relações de parceria se tornam particularmente relevantes para enfatizar a participação de grupos marginalizados num determinado contexto social, cultural, económico e político (Baker & Hinton, 1999). Neste sentido, os grupos de discussão focalizada não servem, como consideram Barbour e Schostak (2005: 43), para medir atitudes, mas existem enquanto “processo social através do qual os participantes co-produzem um discurso sobre si próprios e as suas ideias que é específico e circunscrito a um tempo e a um espaço”. É, pois, da interacção dos participantes que emergem os dados, os quais podem ser úteis em diversos sentidos, nomeadamente orientar estudos para outras direcções, desenvolver temas, gerar hipóteses, etc.. (Cohen, Manion & Morrison, 2000). De facto, como admitem Waterton e Wynne (1999), o uso de grupos de discussão focalizada pode ser recomendável para recolher informação, designadamente sobre questões relacionadas com a saúde e com percepções partilhadas pelos participantes. Esta ideia é também corroborada por Carey (1994). No caso particular deste estudo, os grupos de discussão focalizada permitiram, além dos aspectos referidos, uma exploração mais abrangente da temática da doença crónica e da sua gestão diária, bem como proporcionaram condições para desocultar ou explorar dimensões como as (in)visibilidades destas doenças.

A realização dos grupos de discussão focalizada

Foram realizados três grupos de discussão focalizada, designadamente i) com três líderes e membros pertencentes a uma mesma associação de apoio a pessoas com

doença crónica, ii) com três crianças com diabetes e ainda iii) com estas mesmas crianças e as suas mães. A discussão focalizada com o grupo de líderes e membros associativos aconteceu em Junho de 2008, em Lisboa, e as sessões com as crianças e com as crianças e as suas mães aconteceram entre Novembro e Dezembro de 2009, no Grande Porto. Esta metodologia visou complementar os dados que foram recolhidos através de entrevistas, de tal forma que o número de grupos de discussão realizados remeteu sobretudo para a natureza das informações destes emergidas. Seria, porventura, interessante contar com mais alguns grupos de discussão com crianças e jovens com outras doenças crónicas, no entanto, e além dos grupos realizados serem de algum modo representativos de quotidianos com doença crónica, colocaram-se dificuldades do ponto de vista do recrutamento dos participantes (Bloor, Frankland, Thomas & Robson, 2001).

Se, no caso dos líderes associativos, a abordagem e a receptividade dos participantes foram, desde o início, manifestadas positivamente, sendo tratadas apenas questões de logística uma vez que a sessão se realizou em Lisboa, no caso das crianças e das suas mães foi ligeiramente diferente. Neste segundo caso, foi necessário existir um intermediário que, por sinal, tinha estado envolvido no processo da investigação desde uma fase muito inicial e estava familiarizado com a problemática em estudo e os objectivos inerentes à realização de grupos de discussão focalizada com crianças. Foi através deste facilitador que surgiram os contactos das restantes crianças e jovens (os que tinham sido inicialmente contactados para participar nos grupos de discussão e não apenas os que, efectivamente, estiveram presentes) e, portanto, os contactos das suas mães, no sentido de autorizarem a participação dos seus filhos na sessão. O local e o horário foram agendados de acordo com a disponibilidade dos participantes, estando asseguradas condições inerentes ao meio de transporte até ao local marcado, nomeadamente a pé ou de carro, com os pais ou o facilitador.

A selecção dos participantes constituintes destes grupos deveu-se, por um lado, ao facto de serem actores de relevo atendendo à problemática da doença crónica justificando-se o envolvimento específico destas crianças pela importância de escutar as reais protagonistas deste estudo na primeira pessoa e ter em conta as suas perspectivas e percepções. Assim, “as crianças não podem permanecer incólumes aos contextos em que se movem. Tal como os contextos se moldam à sua presença, as crianças e os seus contextos influenciam-se mutuamente” (Graue & Walsh, 2003:24). E mais importante do que perceber quão distantes ou díspares são esses contextos, é perceber a relação que

existe entre eles. Como referem Christensen e Prout (2002) é necessário reconhecer as crianças enquanto actores sociais e, neste sentido, legitimar a sua abordagem em processos de investigação.

O envolvimento das crianças neste estudo foi, desde o início, um objectivo e os grupos de discussão focalizada foram a metodologia seleccionada de modo a implicá-las de forma activa e, essencialmente, adequada de modo a responder às questões de natureza ética. Neste sentido, conceber a criança como agente social e envolvê-la neste processo investigativo implicou necessariamente distingui-la do adulto, particularmente nas características que a compõe e na abordagem a desenvolver (Christensen & Prout, 2002; Graue & Walsh, 2003). Explicam Bogdan e Biklen (1994) a este respeito que a investigação com crianças constitui um desafio especial em termos relacionais, sobretudo pelas crenças que os adultos têm face às atitudes das crianças. Trata-se de uma questão de índole cultural que faz com que a maior parte dos adultos tenda a não levar a sério a criança e, portanto, conduza a conversa ocupando o espaço que seria para escutar o discurso da criança. “As crianças poderão olhar para os adultos de diversos modos; podem procurar a sua aprovação ou inibir-se” (Bogdan & Biklen, 1994: 126). Esta foi uma das cautelas tidas em consideração nos grupos de discussão com as crianças, procurando desfazer-se, neste contexto específico, as imagens relativas aos adultos enquanto figuras de autoridade e privilegiar a participação das crianças enquanto parceiras no processo de investigação e nos grupos de discussão focalizadas (Baker & Hinton, 1999).

Christensen e Prout (2002) discorrem sobre a existência de quatro perspectivas acerca do papel da criança e da infância na investigação, referindo que a criança pode ser vista como a) objecto, b) subjectiva; c) actor social e, mais recentemente, como d) participante e co-investigador. As duas primeiras significações estão relacionadas com uma abordagem tradicional das Ciências Sociais, enquanto as restantes duas remetem para evoluções recentes. Há que referir que estas perspectivas coexistem e permitem encontrar sentidos face à investigação contemporânea neste domínio. Desde logo, se a criança for vista como parte excluída ou simplesmente não se reconhecer a sua voz no processo de investigação, esta adquirirá intrinsecamente contornos distintos face a abordagens que respeitem e integrem a criança enquanto actor social ou ainda lhe reconheçam um papel que é, não apenas de informante, mas de co-investigador (Christensen & Prout, 2002: 482). Por outro lado, e afastando as concepções que

atribuem à criança a qualidade de objecto ou que a caracterizam pela sua subjectividade, os autores sugerem que se reconheça o seu papel de actor social distinto do papel do adulto e passível de se tornar co-investigador. Paralelamente, acrescentam que de tal perspectiva derivam diversas implicações, desde logo proporcionadas pela simetria ética entre investigador e investigado, isto é, adulto e criança, respectivamente. Algumas dessas implicações remetem para i) o facto do investigador usar os mesmos critérios éticos, quer para adultos, quer para crianças. Do mesmo modo, ii) cada consideração ética e cada direito relativo à relação entre investigador e adulto no processo de investigação têm uma cota-parte que recai sobre a criança. Um outro aspecto refere-se iii) ao facto do tratamento simétrico da investigação com a criança significar que muitas diferenças em levar a cabo a investigação com crianças e adultos deveria permitir adequar as situações às crianças e não prevê-las desde logo. São estes alguns dos motivos que levam a maior parte dos investigadores a não usarem métodos particulares na investigação com crianças. No entanto, são também esses motivos que conduzem as investigações com crianças no sentido de se debruçarem sobre os seus interesses, valores, experiências, rotinas diárias, etc.; ou seja, a investigação é orientada segundo as especificidades das crianças (Christensen & Prout, 2002: 482).

Ora, reconhecem-se as “culturas locais de comunicação” das crianças a partir do brincar e da forma como actuam, dando-se igual atenção ao sentido que atribuem às palavras que empregam e às noções que expressam. Tal remete para o interesse do investigador criar com a criança um diálogo que lhe permita entender as suas interacções sociais e as relações em que as crianças têm parte. As expressões e os jogos de palavras provenientes dos discursos das crianças, bem como a sua presença nas sessões de grupos de discussão focalizada, têm um reconhecimento próprio nesta investigação e permitem que apresentemos perspectivas mais amplas e plurifacetadas de uma vivência aparentemente semelhante. Foi, para o efeito, pensada a construção ou adaptação de um conto de fadas que tocassem em certa medida o tema da doença crónica, bem como recolhidas algumas imagens que servissem de quebra-gelo numa fase inicial da sessão. Contudo, e dada a diversidade de idades das crianças participantes, optou-se por iniciar a sessão com algumas questões genéricas relativas à vivência escolar que sugerissem um maior entrosamento dos participantes, uma vez que todos se encontravam em idade escolar e com forte envolvimento em actividades escolares. Ainda assim, reconhecem-se as potencialidades do uso de contos de fada, uma vez que

tendem a simplificar as situações e a torná-las facilmente visíveis para a criança, o que em situações como a deste estudo parece poder ter interesse (Bettelheim, 1998: 12).

Christensen e Prout (2002) tecem ainda considerações sobre o facto da investigação com crianças implicar obstáculos semelhantes àqueles que são experienciados por grupos minoritários e, de algum modo excluídos, quer por género, raça, grupo social. Tratar-se-á da impossibilidade de terem voz, das suas vozes serem audíveis e de ouvirem as vozes diferentes das suas. Ora, neste caso, a idade pode ser um aspecto preponderante a ter em conta. Nesta linha de pensamento, é interessante referir que se têm vindo a desenvolver formas criativas de escutar as crianças, afirmando-se a necessidade de respeitar e reconhecer as “culturas de comunicação”, bem como a situação contextual em que se insere a colaboração da criança na investigação (Christensen & Prout, 2002: 483). As relações sociais e os contextos culturais são, pois, fundamentais para um melhor e necessário entendimento das relações de poder e (as)simetria entre criança e adulto. É, por isso, essencial que as crianças estejam devidamente informadas acerca da investigação a levar a cabo, designadamente em estudos na área da saúde (Christensen & Prout, 2002: 484). A este respeito, explicitam Flick (2007) e Michell (1999) que, particularmente nos casos em que a investigação remete para situações relacionadas com Saúde e para grupos minoritários ou pessoas em circunstâncias vulneráveis, se deve ter cuidado acrescido em todo o processo de investigação garantindo condições de bem-estar e assegurando a integridade dos participantes.

Por outro lado, a selecção dos participantes remeteu para o facto de todos estarem familiarizados com o tema em causa e se mostrarem disponíveis e confortáveis para o abordar e apresentar as suas opiniões pessoais (Cohen, Manion & Morrison, 2000: 288). O ambiente em que aconteceram os grupos de discussão focalizada caracterizou-se pela abertura e tranquilidade que envolveu e foi transversal aos participantes. Foram tidos em linha de consideração os estados de maior ou menor sensibilidade dos participantes e encontradas as condições adequadas para levar a cabo os grupos de discussão (Flick, 2007)¹⁷. Os efeitos da investigação foram antecipadamente analisados, como de resto seria de esperar particularmente em estudos

¹⁷ De notar que no grupo de discussão com crianças e respectivas mães foi necessário fazer uma breve interrupção para que uma das crianças tomasse insulina e comesse uma bolacha, uma vez que tinha vindo de uma aula de Natação e esta fazia parte das suas rotinas em situações de prática de exercício físico.

com crianças (Christensen & Prout, 2002: 491). Em cada um dos grupos, os participantes conheciam-se mutuamente e partilhavam, entre outras experiências, o facto de (con)viverem com diabetes (Cohen, Manion & Morrison, 2000: 289). Ainda assim, particularmente nos grupos de crianças e de crianças e respectivas mães, considera-se que as interações foram pautadas por alguma heterogeneidade, nomeadamente ao nível sócio-cultural e face às diferentes experiências em contextos como a escola e o hospital e à fase de diagnóstico e das primeiras etapas da diabetes. Tal diversidade em torno do tópico comum relacionado com diabetes constituiu uma riqueza em termos de produção de um discurso abrangente e sistémico (Bloor, Frankland, Thomas & Robson, 2001).

Apesar de haver alguma variação, a literatura mostra que o número de participantes nos grupos de discussão focalizada deve estar compreendido entre quatro e doze pessoas, sendo que o ideal seria trabalhar com grupos entre seis a oito elementos (Bloor, Frankland, Thomas & Robson, 2001). Explica Morgan (1988) que o número de participantes, quer seja reduzido, quer seja elevado, pode implicar alguns riscos. Se os participantes dos grupos forem em número inferior a três ou quatro pessoas, poderá haver o risco de se acentuarem dinâmicas intra-grupo que podem resultar numa desproporção em termos de efeito da própria discussão focalizada. Características como a timidez podem ter uma interferência agudizada nas interações em pequenos grupos (Bloor, Frankland, Thomas & Robson, 2001). Por outro lado, se os grupos forem constituídos por muitos participantes, correr-se-á o risco do grupo se descentrar do propósito da sessão, se fragmentar, implicando não raras vezes para o investigador uma gestão mais complicada. No caso particular dos grupos de discussão focalizada realizados, especialmente no grupo dos líderes e membros e no grupo das crianças, admite-se que os participantes eram em número reduzido.

Se no primeiro caso, o número de líderes e membros disponíveis para o grupo era informação prévia e portanto estava previsto que assim fosse, no caso das crianças regista-se o facto de terem faltado três além das presentes ainda que tenham confirmado estarem disponíveis para participar. Previam-se a presença de seis crianças, no entanto, só três compareceram. Enquanto que no caso dos líderes e membros associativos, o facto de estarem apenas três não constituiu dificuldade em termos de enfoque de conteúdo, de interação ou de gestão da informação; no caso das crianças, o facto de estarem em número reduzido pode ter tido implicações, nomeadamente no que se refere ao

equilíbrio das interacções. De destacar, contudo, que nos três grupos de discussão focalizada levados a cabo, todos os participantes estavam devidamente esclarecidos sobre as intenções inerentes à sua participação neste processo de recolha de dados, autorizando informadamente que estes momentos fossem gravados em registo áudio para fins relacionados com esta investigação¹⁸. A forma prevista para recolher os dados e para envolver e abordar as pessoas foi esclarecida desde início. Paralelamente, o desenho do estudo, de acordo com a sugestão de Flick (2007), foi partilhado com os participantes e a informação foi transmitida de forma clara, sem recurso a termos académicos e inacessíveis ao público em geral. Este processo de adequação pode ser potenciador de uma maior reflexão por parte do investigador acerca do seu projecto, havendo espaços para o repensar, ponderar e redesenhar à luz de cuidados de natureza ética e colaborativa. As três crianças que participaram neste estudo tiveram o consentimento das suas mães para participar, mas foram elas próprias escutadas sobre a sua disponibilidade para o fazer e todas consentiram que os grupos de discussão focalizada acontecessem sendo os seus contributos gravados e posteriormente devolvidos. As suas idades variaram entre os 8 e os 12 anos.

No que concerne à devolução e à partilha de dados com os participantes dos grupos de discussão, destaca-se a preferência pelo uso de novas tecnologias como o correio electrónico para envio das transcrições das sessões gravadas em registo áudio e consequente *feedback*. Do mesmo modo, o telefone foi outro meio para comunicar *feedbacks* e dar conta das principais sugestões em torno das sessões realizadas. Considera-se, assim que, particularmente a participação das crianças no processo de investigação foi inicialmente prevista, tendo sido os resultados do estudo convenientemente divulgados e (beneficamente) partilhados com as crianças envolvidas.

Os grupos de discussão focalizada foram planeados segundo um roteiro, baseado no guião de entrevista no caso dos líderes e membros associativos (Anexo V) e construindo um guião para os grupos de crianças e crianças e respectivas mães (Anexo VII). Como foi referido anteriormente, estes roteiros não foram vinculativos, isto é, permitiram orientar o foco de atenção do moderador, possibilitando não obstante uma

¹⁸ Durante o grupo de discussão focalizada realizado com líderes e membros associativos surgiu um problema técnico que implicou que os dados do resto da sessão fossem registados manualmente num caderno para o efeito. O feedback dos participantes neste grupo no que concerne à transcrição (possível) efectuada em registo áudio e às notas registadas à mão foi fundamental.

condução livre da sessão. Neste sentido, coube aos participantes desenvolver os seus pensamentos e percepções em torno das temáticas lançadas de forma natural, flexível e, portanto, não imposta.

O procedimento de análise dos grupos de discussão focalizada

A análise efectuada com base nos dados emergentes dos grupos de discussão focalizada desenvolveu-se na linha da análise de conteúdo descrita anteriormente a propósito das entrevistas. Assim, da análise realizada após a transcrição dos grupos de discussão focalizada resultaram as categorias que de seguida se apresentam.

De notar que dizem respeito, no caso do grupo de discussão focalizada dos líderes e membros associativos, à vivência com doença crónica, de forma geral, e em particular no contexto escolar e hospitalar, bem como exploram temáticas relacionadas com a caracterização da associação e o papel desempenhado pelo(s) líder(es) da mesma.

Quadro 5

Sistema categorial emergente da análise do grupo de discussão focalizada dos líderes e membros associativos

Categoria	Subcategoria
1. Categoria I: Vivência com doença crónica – o lugar do empoderamento	Definição de doença crónica
	(Auto)percepção da doença crónica - Coitadinhos
	Alteração de rotinas - Alimentação
	Autonomia
	Factores obstaculizadores da vivência com doença crónica
2. A experiência com doença crónica na Escola	Inclusão
	Conhecimento da doença crónica por parte dos professores
	Responsabilidade partilhada
	(In)visibilidades
	As aulas de Educação Física - Falta de formação

3. A experiência com doença crónica no Hospital	Responsabilidade e responsabilização
	Relação com o profissional de saúde - Relação de proximidade, amizade, aprendizagem
4. Caracterização da associação	Actividades
	Importância de aprender e conhecer - Auto-conhecimento - Conhecimento partilhado
	Razões que levam à participação nas actividades da associação - Comparticipações - A autonomia progressiva
5. Papel do(s) líder(es)	Preocupações
	Liderança

No que respeita ao grupo de discussão focalizada com crianças, são trabalhadas as mesmas temáticas, numa óptima naturalmente distinta, e explorada também a participação em associações de apoio a pessoas com doença crónica.

Quadro 6

Sistema categorial emergente da análise do grupo de discussão focalizada das crianças com doenças crónicas

Categoria	Subcategoria
1. Vivência enquanto criança com doença crónica	Aparecimento da doença crónica
	Definição da doença crónica
	Implicações da doença crónica
	Controlo/autonomia na gestão da doença crónica
	Os afectos na gestão com doença crónica
2. A experiência com doença crónica na Escola	Conhecimento da doença crónica por parte dos amigos
	Os únicos a ter diabetes na sala de aula
	Conhecimento da doença crónica por parte dos professores
	As aulas de Educação Física
	As notas e os testes

	Relação (in)flexível Escola – Hospital
	Os copianços
3. A experiência com doença crónica no Hospital	Frequência das idas ao hospital
	Medicação – a toma da insulina
	Relação com o profissional de Saúde
4. A experiência com doença crónica em Associações de Apoio a Pessoas com doença crónica	(Des)conhecimento das associações de apoio a pessoas com doença crónica
	Potencialidades das associações de apoio a pessoas com doença crónica

Finalmente, no que concerne ao grupo de discussão focalizada realizado com crianças e mães, as categorias são idênticas ao grupo de discussão focalizada em que participaram apenas crianças, contudo as subcategorias revelam outros dados e, por conseguinte, outras abordagens.

Quadro 7

Sistema categorial emergente da análise do grupo de discussão focalizada das crianças com doenças crónicas e das suas mães

Categoria	Subcategoria
1. Vivência com doença crónica	Diagnóstico da doença crónica
	Adaptação à doença crónica
	- Horários e stresses: o cumprimento de regras
	- Os novos acessórios, as roupas e o calçado
	- (In)aceitação da doença e da medicação
	- Os aspectos que passaram a fazer (mais) falta
	- Interferência dos valores em dimensões físicas e psicológicas
	(Des)controlo: As brincadeiras e o Verão
	Sentimentos face à doença crónica
	(In)visibilidade da doença crónica
	Autonomia
	- A troca de experiências entre pares
	- Dá muito trabalho

	Adolescência
	Diabetes é uma doença?
	Sustos – o reforço da aprendizagem
	Afectividade
2. A experiência com doença crónica na Escola	Educação Física
	- Sentido de diferença
	Professores
	Conhecimento da doença crónica por parte da comunidade educativa
3. A experiência com doença crónica no Hospital	(In)flexibilidade escola-hospital
	Informações e experiências partilhadas
	As consultas
	Apoio instrumental
	Relação com profissionais de Saúde
4. A experiência com doença crónica em Associações de Apoio a Pessoas com Doença Crónica	Experiências mal sucedidas
	Experiência de participação em associações de apoio
	Importância da participação em associações de apoio
	Conhecimento e encaminhamento para associações de apoio

Principais Resultados

i) Vivência com doença crónica. O papel da família, dos profissionais e dos líderes e membros associativos

Famílias

Os dados que se seguem dizem respeito à participação de quatro mães (M1, M2, M3 e M4) e um pai (P1) neste estudo. Em termos socioeconómicos, M1, M3 e M4 pertencem a um estatuto socioeconómico médio-alto, enquanto que M2 e P1 pertencem a um estatuto socioeconómico baixo. Em termos de habilitações apenas M2 e P1 não apresentam escolaridade superior ao 6º ano. De comum têm todos, naturalmente, o facto de ter filhos com doença crónica. Os filhos de M1 e M4 têm diabetes, enquanto que o de M2 tem asma e o de M3 artrite idiopática juvenil. Em nenhum destes casos a doença

crónica é de natureza congénita. Apesar das especificidades de cada patologia, todas foram adquiridas na infância.

A categoria I: Vivência com Doença Crónica está presente nas análises de conteúdo das entrevistas com famílias com crianças e jovens com doença crónica e contém subcategorias relativas i) ao diagnóstico da doença, ii) a reacções e sentimentos face à doença, iii) a especificidades do dia-a-dia, iv) a reflexão crítica: partilha de responsabilidades, v) à (re)definição de papéis (organização familiar, percepções de si, etc.), vi) a preocupações, vii) a afectos, viii) ao futuro e ix) à consciência dos recursos.

Nos discursos das mães e do pai das crianças e jovens com doença crónica percebe-se que o diagnóstico da doença implica recordações da criança saudável, que fazem questionar o aparecimento da doença. Como afirma M1 “ele tinha sido sempre uma criança muitíssimo saudável”. Por outro lado, também do ponto de vista das próprias crianças, o facto de terem sido surpreendidas com um problema de saúde as fez questionar, uma vez que nunca tinham feito asneiras e junto dos seus pares não encontravam motivo para serem diferentes ou terem que se comportar de forma distinta, picando o dedo ou deixando de comer o que outrora comiam. Feito o diagnóstico e, ainda que tenha envolvido sentimentos ambivalentes, angustiantes e espelhado fragilidades sentidas pelas mães e pelo pai entrevistados, a disponibilidade de todos foi incondicional para dar conta das implicações da doença embora se reconhecesse que, em alguns casos, estaria numa fase inicial.

O facto de em todas as famílias entrevistadas existir um factor comum: a (con)vivência diária com uma doença crónica fez com que, de algum modo e de forma intrínseca à especificidade da própria patologia, as dinâmicas familiares tivessem sido alteradas. A relação conjugal sofreu, no caso de M2 e P1, algumas mudanças, desde logo porque, em situação de crise durante a noite, o que acontecia com alguma regularidade, o seu filho ia para a cama dos pais ou ficava com a mãe a seu lado até se sentir melhor. Por outro lado, as brincadeiras e a relação entre pares também teve alterações, uma vez que nem todos os lugares podem e devem ser, na opinião dos adultos entrevistados, favoráveis à permanência dos seus filhos com doença crónica. Isto é, poderão ser lugares onde outros adultos poderão ter dificuldade em lidar com as singularidades dos seus filhos e, portanto, inibir uma convivência mais próxima. A

relação entre o núcleo familiar mãe-pai-filho e os restantes familiares também passou a ter implicações, nomeadamente pelo modo como as opções face à criança com doença crónica foram tomadas pelos seus pais. Tendo por base o caso da família de M3, as críticas eram dirigidas no sentido de ser uma mãe irresponsável por levar a filha ao parque. Também do ponto de vista emocional e psíquico, para estas mães e pai entrevistados, passou a existir uma preocupação acrescida das suas escolhas poderem influenciar prejudicialmente a manifestação da doença dos seus filhos. Finalmente, uma palavra sobre as rotinas destas famílias. Sem dúvida, surgiram novos hábitos, não apenas para as crianças com doença crónica, mas para os seus núcleos familiares, de tal modo que, com o passar do tempo e a progressiva adaptação à doença se tornaram rotinas instaladas (Ferguson, 2002; Queiroz, 2002; Viana *et al.*, 2007).

No que toca às preocupações sentidas pelas mães e pai entrevistados, os seus relatos revelam aspectos intrínsecos a cada doença em particular, nomeadamente a alimentação no caso das crianças com diabetes, assim como problemas físicos associados à doença, como no caso das crianças com artrite idiopática juvenil. O universo dos afectos parece ter duas dimensões distintas, designadamente a constatação de que as crianças com doença crónica são tendencialmente mais mimadas e mais protegidas e, por outro lado, o reconhecimento de que os afectos são importantes na gestão familiar. Neste sentido, e articulando esta subcategoria com o Futuro, para estas mães e pai existem algumas considerações a ter em conta, nomeadamente o receio da doença se manifestar de forma mais abrupta, a convicção de que sofrer antecipadamente não tem vantagens e ainda o desejo de que os saberes apre(e)ndidos sejam postos em prática pelas crianças enquanto adultos. Paralelamente, fica expressa, nos seus discursos, a ideia de que enquanto os adultos puderem proteger e acompanhar os filhos conseguirão ter um maior controle nas implicações das suas doenças, o que, de certa forma, acentua o seu receio em se tornarem autónomos para fazerem escolhas que possam ter impacto, menos positivo, nas suas vidas. É também neste sentido que revelam vontade em superar o problema da doença e fazer com que os seus filhos tenham “uma vida normal” (M2), ainda que conscientes que as doenças que portam são crónicas. Assim, que no futuro estas crianças continuem “a ser crianças felizes - é a única coisa que eu, como mãe, peço” (M4).

A subcategoria Consciência dos Recursos revela claramente a relação que os respondentes estabelecem entre o bem-estar dos seus filhos e as condições dos

contextos escolar e hospitalar. Parece existir, desde logo, uma dicotomia entre escola oficial e escola privada (colégio). Tal fica subentendido quando M1 refere que o filho “numa escola oficial ia ser um problema”, reconhecendo que “tem ali apoios que eu não teria noutra sítio”. Por outro lado, e ainda que as dores físicas e o mal estar resultante da doença crónica dos filhos sejam controlados ao máximo, existe a consciência, quer para pais, quer para filhos, tendo-se em consideração o caso de M3, que o hospital é sempre um recurso.

No que concerne à subcategoria Reflexão crítica: partilha de responsabilidades, as opiniões dos respondentes tendem a ser incisivas, particularmente no que respeita a dimensões como sensibilidade, acessibilidade, (in)formação e aceitação e integração. Para M1, as pessoas não estão sensibilizadas para inúmeras questões, nomeadamente

“ao nível de supermercados as pessoas esquecem-se [que nem todas as pessoas perceberão com facilidade o que devem e não devem consumir, designadamente no caso da diabetes] e não é só com os diabéticos, é com todas as outras doenças que tem de haver sectores e não podem estar a enganar as pessoas”.

Nesta linha de pensamento, as mães e o pai reconhecem a falta de acessibilidade, quer a produtos específicos que são necessários para o bem-estar dos seus filhos, quer a alguns cuidados de saúde, como sejam os controlos das crianças e jovens com diabetes. O controlo passou a ser feito de 3 em 3 meses. Se no caso do meu filho não houve impacto, naquelas crianças menos controladas, principalmente adolescentes, pode ter afectado o controlo de muita gente, portanto para a saúde dessas crianças”. Uma outra crítica deixada pelos respondentes recai sobre a falta de (in)formação ainda existente relativa às patologias e à forma como as crianças e os jovens que as portam são olhados e tratados. São, como explica M4, os “coitadinhos”. Contudo, pairam sempre indignações e interrogações no ar: “Mas coitadinho porquê, ora diga lá?”. Para além da falta de (in)formação, os discursos das mães e do pai revelam ainda o reconhecimento da falta de aceitação e de integração perante a descoberta e a adaptação à vivência com doença crónica. Trata-se, segundo M4, de um esforço de aceitação que deve partir dos próprios para que seja possível alcançar e sensibilizar os outros:

“Em primeiro lugar, nós temos que aceitar e além de aceitar, fazer os outros também aceitarem, mostrar aos outros”.

Nesta linha de pensamento, tratar-se-á, porventura, da necessidade de se passar da educação para a saúde (facilitando e disseminando a informação, quer sejam os próprios, quer sejam os outros) para a promoção da saúde (transformação de atitudes e comportamentos) para o empoderamento das pessoas de forma a terem um papel mais activo na sua saúde.

Também na Categoria II é referente à Experiência com doença crónica na Escola. Nesta categoria são referidas as Dificuldades sentidas pelas mães e pelo pai respondentes. Uma das dificuldades apontadas nesta subcategoria passa pelo controlo alimentar (no caso da diabetes), já difícil em si mesmo, e particularmente complicado no contexto escolar (M1). No que toca à subcategoria Preocupações e Estratégias Desenvolvidas, os relatos recaem sobre os apoios que os filhos têm e não têm e as principais formas de os obterem. Veja-se, no caso de M1, a constatação de na escola terem encontrado apoio, sendo esta referência feita a par do facto desta escola ser particular e da professora ter aprendido a dar a insulina. Paralelamente, muitas outras notas dos discursos das mães e do pai nesta subcategoria apontam para a dimensão da responsabilidade. Ora, uma estratégia para lidar com a angústia do processo de fazer a picada e de alimentar-se em determinado horário passa, como se pode observar no excerto da entrevista de M4, por dividir responsabilidades, quer com o próprio filho com doença crónica, quer com o profissional de Educação que o acompanha na escola. Se, no primeiro caso, pode ser uma questão de reforço de confiança e progressiva autonomia: “Ele já sabe o que tem que comer, mas ele sente-se confiante”, no segundo caso, trata-se de partilhar ou transferir responsabilidade:

“Acho que para o próprio professor também, o facto de ele telefonar à mãe, faz com que ele sinta menos responsabilidade, porque a mãe está a assumir a responsabilidade”.

Também na Experiência com doença crónica na Escola se pode encontrar a subcategoria Espaços de Integração, na qual se podem ver excertos de discursos referentes a algumas lacunas sentidas neste contexto que dificultam a integração de crianças e jovens com doença crónica. Nesse sentido, os respondentes referem-se à importância de se olhar para a diferença e assumem, no caso particular de M4 (com experiência de leccionação) que, para ter um tratamento igual, é necessário adoptar práticas diferenciadas. Paralelamente, e no seguimento desta ideia, é abordada a questão da falta de formação de alguns professores. Segundo M4, trata-se de “falta formação e também falta de sensibilidade, mas essencialmente falta de formação”. E, se a escola abarca profissionais com falta de formação e de sensibilidade, existem, por outro lado, na opinião de M4, outros que são, como descreve, “escolhidos a dedo”. São estes professores escolhidos a dedo e “pessoas muito humanas e ao mesmo tempo muito exigentes”, os principais responsáveis pela integração de determinados alunos, com mais dificuldades ou com especificidades, na sala de aula. São as práticas destes profissionais, que no seu discurso se depreende que não são todos, que a permitem afirmar que “apesar da diferença, não é diferente”. Tratar-se-á, como M4 admite, de “um toque de humanidade” que deveria existir na escola “para o bem dos alunos e para o bem dos professores”.

No que concerne a Experiências de discriminação, as mães e o pai entrevistados tecem algumas considerações, nomeadamente ao nível da duplicidade de papéis que pensaram e tiveram que exercer ao longo da vivência escolar dos seus filhos. A este respeito e, perante situações de injustiça e de inflexibilidade por parte de profissionais de Educação, nomeadamente nas aulas de Educação Física, M3 refere que

“inicialmente iria intervir como mãe, mas se não resultasse a intervenção de mãe, interviria a advogada”,

admitindo que o eventual peso de um título surtiria efeito na transformação de práticas pedagógicas dirigidas à sua filha. Por outro lado, o facto de ter tomada uma decisão, de se ter mostrado interventiva e ter combinado com a filha que esta lhe deveria contar caso voltasse a surgir algum episódio de discriminação para poder actuar de

forma célere, foi algo que privilegiou para evitar situações de desconforto ou marginalização. Ao contrário de M3, a experiência de discriminação vivenciada por M4 esteve relacionada com a impossibilidade de inscrever o filho com diabetes no infantário. Como conta no seu excerto:

“telefonou-me a directora: ‘não achava melhor ele sair do infantário? É que nós não vamos ter condições de seguir uma criança como ele’. Disseram-me isto, e ela é minha amiga. ‘Não acha que ele ficava muito melhor se ficasse consigo do que ficar no infantário?’”.

Perante esta situação, M4 tomou a decisão de repensar o seu quotidiano e optar por ter o apoio de uma pessoa que ficasse com o seu filho a tempo inteiro, contudo reconhece que “o filho ficou privado de uma educação”. Existem ainda outras experiências de discriminação partilhadas pelos respondentes. Se, por um lado, e observando os episódios de discriminação anteriormente referidos, práticas explicitamente inadequadas tendem a ser sinónimo de marginalização e preconceito, por outro lado, ideias, discursos e comportamentos implícitos podem, de algum modo, inibir atitudes de naturalidade e conforto face à forma dos portadores lidarem com doença crónica. De alguma forma, o discurso de M4 permite depreender que um aluno com diabetes picar o dedo na sala de aula poderá ser percebido como algo excepcional e induzir, neste sentido, que a diferença pode ser entendida como um privilégio. Veja-se o excerto de M4:

“o meu filho está no 2º ciclo e não quer picar durante a aula e também não quer ser diferente. Picar a meio da aula seria ter um privilégio que ele não quer porque não quer chamar a atenção dos outros para um privilégio”.

Este privilégio pode traduzir, de certo modo, uma desinformação generalizada e uma forma subliminar de fazer acreditar que determinadas práticas não fazem ou não devem fazer parte do contexto de sala de aula. E, portanto parece ser esta interferência

social geradora de comportamentos de maior ou menor aceitação e visibilidade da condição de saúde destas crianças e jovens.

No que se refere à subcategoria Relação com a Comunidade Educativa, destacam-se duas ideias principais, designadamente i) a Colaboração de todos e ii) o Conhecimento de todos. A Colaboração de todos pressupõe, como explica M1, que todos colaboram no sentido de sensibilizar e de assegurar condições de adaptação mais favoráveis, nomeadamente preparando refeições específicas para crianças e jovens com diabetes. O Conhecimento de todos remete, fundamentalmente, para o facto da comunidade educativa saber das condições de saúde específicas de determinados alunos. Refere M3: “era importante eles saberem também para terem determinados cuidados que eles também são necessários”. De algum modo, a leitura destas duas ideias faz questionar se não seria de esperar que a comunidade educativa não estivesse devidamente informada e colaborante tendo em conta a existência de alunos com doença crónica e suas famílias.

Observando, em particular, o Papel do professor, as mães e o pai respondentes caracterizam-nos como sendo um veículo de sensibilização e de disseminação de informações sobre doença e condições crónicas. Do mesmo modo, fazem referência ao trabalho de procura por mais dados e formação que o professor faz. Trata-se do professor especializado ou em busca de especialização, o que de alguma forma está associado à ideia de competência profissional. Como explana M1 acerca da profissional de Educação que acompanha o seu filho: “é fantástica ela, ela é muito boa mesmo”. Um aspecto importante no discurso das mães e do pai respondentes é a troca de contactos entre profissional de Educação e família, na eventualidade de surgir algum constrangimento relacionado com doença crónica. Neste sentido, ao professor e ao seu desempenho é atribuída responsabilidade. Esta imagem de professor responsável percebe-se, nitidamente no discurso de M3 quando refere: “a educadora sabia que não podia em hipótese alguma deixar a C cair”. Por outro lado, também ao professor está associado a ideia de que deve ser alguém conhecedor de preconceitos “quando uma criança tem limitações” (M3). Contudo, a questão não se coloca apenas ao nível do conhecimento, isto é, do professor ser conhecedor, mas põe-se ao nível da intervenção, ou seja, se consegue ser desconstrutor de preconceitos. Transversalmente a todas estas perspectivas sobre o professor e o seu papel, paira a ideia de que um bom professor deverá ser alguém humano e capaz. Como afirma M4, da sua experiência: “escolheram

a melhor professora, mais humana, mais capaz de lidar com o problema e, digo-lhe é a melhor professora, é a maior bênção que eu tive até hoje” e reitera “a directora de turma foi escolhida a dedo, tem a mãe diabética e tem muita sensibilidade, também é uma jóia de uma pessoa”. Ou seja, à definição de professor competente parece estar associada, por um lado, a ideia de bondade e de alguém com desenvolvidas competências interpessoais. Por outro lado, esta definição de professor competente remete, de certo modo, para a eventualidade ou (im)probabilidade de se poderem encontrar profissionais com tais características num qualquer contexto escolar. Isto é, os discursos anteriores sugerem que encontrar bons profissionais de Educação é uma excepção, um privilégio, “uma bênção” (M4).

Ainda inserida na subcategoria “Relação com a Comunidade Educativa”, a Relação com os colegas/grupo de pares é referente, por um lado, à colaboração deste grupo que é reconhecida pelas mães e pelo pai entrevistados, mas por outro lado, remete para uma multiplicidade de sentimentos face ao facto da doença crónica tornar, de algum modo, estas crianças e jovens diferentes dos seus pares. Neste sentido, as famílias respondentes falam em tristeza, uma vez que percebem que os seus filhos são frequentemente confrontados com a diferença. Como referem M2 e P1,

“ele vê os miúdos a jogar, vê que não pode, pára. E depois fica muito coiso a olhar para eles como quem diz: ‘eles estão a jogar e eu não’”.

Do mesmo modo, as mães e o pai, em particular M2 e P1, fazem referência à sorte que o seu filho tem com os seus colegas, isto é, referem-se à satisfação de verem compreensão por parte dos pares. Parece existir a convicção de que ter uma doença crónica significa ser diferente e ser diferente implica, em muitos casos, falta de aceitação. Veja-se: “os outros miúdos às vezes não aceitam bem a diferença, mas ele tem sorte” (P1). Nesta linha de pensamento, e (ante)vendo situações de desconforto ou marginalização, as opiniões dos pais divergem. Observe-se o caso de M4:

“O meu marido, como médico, disse assim: ‘não piques à frente das pessoas’.
Eu sempre disse: ‘não, é importante que a pessoa, mais do que se adaptar,

aceite, e para aceitar tem que os outros também aceitem a diferença, porque ele não pode pensar que é igual, porque não é'. Ele tem que aceitar que tem características que outros meninos não têm e ele tem que dar a conhecer aos outros que tem que aquelas características, até para defesa dele próprio”.

Este caso espelha, porventura, uma postura de cautela e defesa perante uma forma natural de lidar com doença crónica, escamoteando a (im)possibilidade de aceitação dos colegas por se ser diferente (Thies, 1999).

Avançando na discussão da análise de conteúdo das entrevistas com famílias com crianças e jovens com doença crónica e, observando as restantes análises de conteúdo, percebe-se que a Educação Física parece ser uma temática transversal às várias entrevistas realizadas. É abordada de forma distinta por estes agentes e nem sempre de forma pacífica. Ou seja, se, por um lado, o desporto é benéfico para todos os alunos, não havendo nenhuma contra-indicação para crianças e jovens com doença crónica, por outro, Educação Física e doença crónica tendem a estabelecer uma relação problemática. Pode questionar-se se serão o regime e as práticas escolarizadas, que farão esta diferença, pois como refere M3 referindo-se à sua filha: “nós tivemos problemas com a Educação Física”. Parte desta relação que parece ser problemática é baseada, segundo esta mãe, na necessidade de integração dos alunos com doença crónica nas aulas de Educação Física, sendo possível participarem nas actividades, uma vez tidas em consideração as suas especificidades. Admite, neste sentido, M3 ao falar da experiência da sua filha:

“a C tem noção de que não pode fazer o que os amigos fazem. Ela tem plena noção, mas ela quer, dentro do possível, que ele a integre no grupo”.

De alguma forma, esta lacuna ao nível da integração de alunos com doença crónica nas aulas de Educação Física parece estar sediada no “pânico” dos profissionais desta área não saberem adequar as suas práticas a alunos com doença crónica. Explica M4 que este pânico parece emergir, transparecer e resultar em constrangimento e inadequação, isto é: “dá-me a sensação que não deixa que o meu filho desenvolva as

capacidades físicas dele como poderia desenvolver se ela tivesse outra postura perante o meu filho (...) Prefere jogar pelo seguro e colocá-lo na baliza”.

Ainda na categoria II A experiência com doença crónica na Escola, está inserida uma subcategoria referente aos Momentos de transição, uma vez que nas entrevistas às famílias esta pareceu ser uma dimensão relevante na adaptação à vivência com doença crónica. Nesse sentido, há nitidamente uma sensação de conforto quando os filhos das famílias entrevistadas estão ainda no 1º ciclo do ensino básico, ou seja na primária. Tal deve-se ao facto de ser um contexto “muito pequenino” (M3) e de ser apenas um profissional de Educação a gerir os ritmos e as singularidades da doença crónica. Ora, a passagem para o 5º ano é, por um lado, encarada com receios e, portanto, pode considerar-se uma transição problemática, pois implica a entrada num novo contexto, com mais alunos e mais professores e, como partilha M3, “C só teve problemas quando chegou agora ao ciclo!”. Por outro lado, esta transição faz emergir novas rotinas e estratégias para minimizar as dificuldades pressentidas pelas famílias. Exemplifica M4: “Eu criei o tal truque. Fomos comprar-lhe um telemóvel. Nós vamos controlar através do telemóvel. Marcámos um horário”.

Na categoria III A experiência com doença crónica no Hospital inserem-se dez subcategorias, sendo a primeira delas relativa ao Primeiro Contacto. Quando questionados sobre esta subcategoria, as opiniões divergiram. Se para M1, o hospital onde esteve quando o seu filho teve os primeiros sintomas da doença é considerado “fantástico”, para M4 foi “um problema”. Este “primeiro problema”, como descreve M4, remeteu para “um impasse, aquela falta de capacidade das pessoas que lá estavam a trabalhar em resolver o problema, a falta de conhecimento”. Como desenvolve M4, o que sentiu foi “falta de sensibilidade dos próprios técnicos que lá estavam a trabalhar”, uma vez que

“tiveram sempre uma atitude arrogante, uma atitude de superioridade, nunca foram capazes de descer ao abismo em que eu estava naquele momento e aquele em que o meu filho estava. Não conseguiam entender que a família estava numa situação de fragilidade muito grande. O meu filho estava numa situação de fragilidade muito grande, muito confuso, não estava a perceber o que se estava a passar”.

Ora, se para M1 as condições em que foi recebido com o seu filho foram boas, para M4 o hospital tornou-se um ambiente hostil. A questão que se coloca, como refere a primeira mãe (M1) com experiência positiva no hospital, é: “se isto é o normal não faço a mínima”. De facto, de comum às perspectivas destas mães respondentes, está a percepção de que, em geral, o bom atendimento e funcionamento hospitalar não são regra, isto é, podem não estar assegurados aos comuns cidadãos.

A subcategoria Adaptação aos cuidados de saúde necessários também está contemplada na experiência com doença crónica no Hospital e dá conta de estratégias desenvolvidas para minimizar as dificuldades sentidas no processo de adaptação à experiência de vida com doença crónica. No caso de M3, uma das opções encontradas foi estabelecer uma relação de troca, de algum modo baseada em chantagem, isto é “se tu fizeres isso, eu vou-te dar isto”, dada a resistência da sua filha em colaborar na toma de medicação e nos tratamentos que estavam prescritos. Como explica esta mãe, “era a forma que nós tínhamos de pôr a C a trabalhar”. Paralelamente aos episódios de chantagem, esta mãe destaca a gestão difícil e a falta de cooperação da filha em todo o processo de adaptação às especificidades da doença e, em particular, aos cuidados de saúde que deveria ter. Uma outra forma encontrada por esta mãe para cumprir com as prescrições médicas foi esconder da filha o facto de tomar alguns medicamentos, ou seja, “A C então não sabe o que faz o *Metotrexato*” (M3).

Aparentemente, não se percebe com clareza que o momento do diagnóstico e, portanto a entrada pela primeira vez no hospital, pode ser totalmente diferente dos momentos de adaptação e dos cuidados continuados de que estas crianças e jovens necessitam. Em termos práticos, mas porventura também numa dimensão mais simbólica, as perspectivas das mães e do pai respondentes revelam uma primeira impressão de incompreensão e inadequação por parte dos serviços e dos profissionais de saúde embora, numa segunda fase, mostrem franca familiaridade e confiança com os mesmos. É esta ideia que a subcategoria Funcionamento dos serviços de saúde apresenta. Ou seja, as opiniões das mães e do pai entrevistados recaem sobre o bom funcionamento dos serviços de saúde e denota o desenvolvimento de sentimentos de confiança e segurança, destacando-se o caso de M4 que expressa ter tido acompanhamento via telemóvel. A criação desta relação de cumplicidade e de parceria, como se percebe no caso de M3, pode ter sido potenciada pela frequência das idas ao hospital. C3 afirma ter vivido um longo período – de dois anos – em que ia

semanalmente ao hospital, mas também no caso das outras famílias as idas ao contexto hospitalar tendem a acontecer com periodicidade curta (mensalmente, trimestralmente, etc.etc.). Desta forma, e uma vez mais tendo em conta o contacto próximo com o contexto hospitalar e seus agentes, a relação com os profissionais de saúde que cuidam e acompanham os filhos destas famílias caracteriza-se i) pela simpatia, ii) pela forma compreensiva que desenvolvem, iii) pela confiança que estabelecem, iv) pelo reconhecimento da adequação na comunicação com a família, v) pela intimidade que criam e vi) pelo trabalho de equipa que constroem. Todas estas características relacionam-se intrinsecamente com um impacto positivo do apoio afectivo na gestão da doença crónica e estão, de sobremaneira, articuladas à disponibilidade dos profissionais de Saúde para um tratamento eficaz, compreensivo e adequado aos filhos com doenças crónicas das famílias participantes neste estudo. Contudo, e à semelhança das referências ao professor competente, há alusão ao profissional de saúde bondoso, humano e que é caso de excepção, como se pode ver no discurso de M4 “são pessoas escolhidas a dedo, são pessoas escolhidas para o lugar”. Paralelamente, ao nível das competências comunicacionais, mostra M1 a existência de burocracia discursiva associada aos profissionais de Saúde, embora, novamente, não a tenha experienciado, uma vez mais por considerar não ter sido exemplo.

No que respeita às Dificuldades financeiras, a vivência com doença crónica tende a implicar encargos acrescidos. O excerto de M3 espelha tal facto: “economicamente, para nós, foi muito difícil” e M2 esclarece que os apoios financeiros não são partilhados: “não podemos estar a contar com ninguém”.

Em termos de Apoios estatais, particularmente a família M2 e P1 expõem algumas situações de injustiça relacionadas com pedidos de comprovativos, que consideram abusivos, por parte dos profissionais de Saúde às famílias com crianças e jovens com doenças crónicas. Isto é, por um lado, perante a informação da médica de família do filho de M2 e P1 sobre a necessidade de lhe ser entregue documentação com o fim de continuar a ser atribuído um subsídio por doença crónica e, por outro lado, face à hesitação desta profissional de saúde em receitar à criança a bomba de que necessitava, uma vez que tinha asma, e em assinar o documento confirmando que deveria ter direito a um subsídio. Para esta família, esta situação foi de profunda injustiça, crescendo-se a pressão dos prazos para entrega deste tipo de documentação nos serviços da Segurança Social. Na leitura deste episódio, talvez valha a pena reflectir

sobre o significado e o peso da comunicação entre família e profissional de Saúde, uma vez que estes pais assumem nem sempre ser interpretados de forma clara e educada e admitem ter que fazer um esforço para se adaptarem aos contextos e aos profissionais de saúde. Nas palavras dos próprios: “nós também temos que saber lidar”. Adiante, na análise de conteúdo dos profissionais de Saúde, haverá espaço para perceber se este esforço é bilateral. Ainda sobre os apoios estatais, nem todos os respondentes dizem experienciar situações de injustiça. Pelo contrário, M3 afirma ter sido bem sucedida a este nível, dando como exemplo o acesso a medicamentos fornecidos pelo Hospital e o apoio do Serviço Nacional de Saúde. Ao ler-se no seu excerto: “eu não posso me queixar do sistema nacional, do Serviço Nacional de Saúde, não posso. Eu sou das poucas que não posso”, uma vez mais, fica clara a ideia de que algumas das mães respondentes reconhecem ter sido privilegiadas, em alguma medida, na vivência com doença crónica. Ora, torna-se evidente que condições de apoio material, instrumental e de suporte afectivo são entendidas enquanto excepção e não como regra. Ainda assim, e na tentativa de romper com este aparente paradigma assistencialista e assimétrico, reconhece-se o direito destas famílias com filhos com doença crónica exigirem determinadas condições. É o caso de M4 que, perante a falta de comparticipação de medicamentos na farmácia (e, portanto, face a uma situação de desactualização de informação e infracção da lei em vigor), após ter conversado com um especialista em Endocrinologia que lhe disse que a situação demoraria meses a ser regularizada, contactou a comunicação social e tornou o assunto público. Como a própria afirma:

“solicitei, através da comunicação social, que as pessoas que estivessem à frente, o executivo ou o poder político entendessem que ‘tudo bem, os erros acontecem: as omissões, os esquecimentos; nós, utentes, podemos perceber que os erros possam acontecer, mas de facto um erro prejudica as pessoas, traduz-se na maior parte das vezes num mal-estar para quem está deste lado’”.

Percebe-se, com alguma clareza, que muitos destes assuntos, de relevância social e política com significativo impacto no dia-a-dia dos cidadãos não fazem (ainda) parte de uma dimensão pública que lhes reconheça visibilidade. Trata-se, como defende Lister (2007), da necessidade de transferir de uma esfera privada para uma esfera

pública assuntos, como são os desta natureza, que contribui para a promoção da cidadania.

Analisando a Relação escola-hospital, conclui-se que as experiências das mães e do pai respondentes divergem. Se, no caso de M1 “é comunicado à escola e a escola respeita sempre isso”, não estando em questão a possibilidade de ser marcado um teste sabendo que a criança vai faltar nesse dia, no caso de M4 essa experiência já aconteceu, como mostra o excerto:

“No dia tal tinha teste de Inglês e eu disse à directora de turma: ‘mas eu escrevi na caderneta, na semana anterior, dirigido à professora de Inglês, a pedir que ela alterasse a data do teste, uma vez que eu já tinha pedido no início do ano lectivo à directora de turma que naquele dia não marcasse porque a consulta já estava marcada, e portanto, ele não deveria ter teste nesse dia’. E respondeu ao meu filho ‘mas eu já tinha o teste marcado e a turma vai fazer, porque não vou prejudicar a turma por tua causa uma semana antes. Depois fazes o teste no dia seguinte, na biblioteca com a bibliotecária. Dou-te o teste e fazes lá’”.

Ora, se no primeiro caso, apesar de nunca ter sucedido uma sobreposição de contextos escolar e hospitalar, perante a possibilidade de haver um teste e uma consulta no mesmo dia e à mesma hora, “isso também não era problema”; no segundo caso, explica M4 depois de ter vivido essa experiência “Não foi uma situação muito agradável”. Será, porventura, a reacção de M4 desgostosa, uma vez ter existido contacto prévio com os professores e não ter sido tida em consideração a informação transmitida.

A última categoria da análise de conteúdo das entrevistas com as mães e o pai de crianças e jovens com doença crónica é a IV e tem a designação: A experiência com doença crónica em Associações de Apoio a Doentes Crónicos. Nesta categoria encontra-se uma primeira subcategoria com informação acerca do Conhecimento da existência de associações de apoio a pessoas com doença crónica. Os excertos aqui contidos revelam que apesar de conhecedores da existência destes contextos, as mães e o pai respondentes reconhecem i) a falta de vontade em participar dos seus filhos, ii) a desnecessidade destes terem amigos com a mesma doença crónica e ainda iii) o facto dos próprios

adultos não sentirem necessidade de se inscrever. Apenas uma família respondente afirma nunca ter ouvido falar em associações de apoio a pessoas com doença crónica, aproveitando a sua intervenção para sugerir que a Segurança Social se tornasse um meio facilitador e disseminador de informações sobre estes contextos e apoios.

No que concerne à subcategoria Experiência de participação em alguma associação de apoio, destacam-se três ideias principais. A primeira ideia remete para um tipo de participação. Isto é, a participação dos envolvidos poderá, efectivamente, diferir daquilo que está pensado para as iniciativas promovidas por associações de apoio, ou seja, uma participação sem interacção, como a do filho de uma das mães respondentes, o qual comparece às actividades “mas não interage com os miúdos que lá estão”. A segunda ideia acerca da participação destas famílias nestes contextos está, como explica M1, condicionada pela (falta de) necessidade de se integrarem nas associações, uma vez que, como afirma: “acho que a informação que eu tenho, a maior parte das mães e dos pais não têm”. Ora, para esta mãe

“há gente que vem de estratos sociais muito baixos e que nem sequer sabem aquilo que estão lá quase a fazer [e, assim sendo] imagino o que é estar a falar com aqueles termos para pessoas de estados, que não têm”.

A participação desta família numa associação de apoio poderia não ter o mesmo sentido que teria para uma família de menores recursos. Fica, efectivamente, perene a ideia de que uns precisarão mais que outros, tendo em linha de conta o seu património cultural, social e económico. Por fim, a terceira ideia acerca da participação remete para o reconhecimento da importância das reuniões e das partilhas com outros. Expressa M3 que “é o reunir, são aqueles passeios, (...) os encontros que são sempre fixos [que] ajudam, ajudam muito”.

No que concerne ao Impacto da participação em associações de apoio, não apenas para os respondentes que já tiveram experiências de participação efectiva, mas para a família M2 e P1 (que, pelo contrário, confessam não as ter tido), são apresentadas algumas potencialidades, bem como constrangimentos. As potencialidades tocam dimensões afectivas e emocionais, nomeadamente “conforto espiritual, [...] o facto de

estar lá, conversar com pessoas que têm o mesmo problema, [...] saber que nós não somos os únicos” e, portanto, a oportunidade de serem trocadas experiências e serem partilhadas impressões sobre a (con)vivência quotidiana com doença crónica. Os constrangimentos referem-se, como esclarece M1, a maus exemplos ou ideias desagradáveis sobre contributo das associações. Nas palavras desta mãe acerca de membros de associações de pessoas com diabetes: “Questiono-me porque vejo, vejo o que é que eles comem e pertencem a essas associações”. Parece, efectivamente, claro que as famílias entrevistadas consideram que estes contextos dão um importante contributo, quer ao nível afectivo, quer ao nível instrumental e informativo, sendo reconhecido o seu valor “como informação de empresas” (M1), isto é enquanto promotor de boas práticas junto de entidades e sectores da sociedade civil. No entanto, a preservação de uma imagem de coerência e de transparência é fundamental para que sejam contextos com maior legitimidade e reconhecimento social.

Profissionais de Saúde

Os dados que se seguida se discutem resultam das entrevistas com profissionais de Saúde. Foram entrevistados três profissionais, sendo que PS1 e PS3 são médicos (especialidade de Pediatria e Cirurgia) e PS2 é enfermeiro. Os primeiros são do sexo feminino e PS2 do sexo masculino.

A Categoria I: Partilha de casos de doença crónica marcantes da análise de conteúdo das entrevistas com profissionais de Saúde revela Necessidades encontradas no trabalho com crianças/jovens com doença crónica. Destas necessidades identificadas pelos profissionais de Saúde destaca-se o impacto da componente afectiva e emocional na gestão da doença, sendo efectivamente, referenciadas tentativas de suicídio, [...] isolamento, episódios de exclusão (“fazia com que não arranjasse namorado”, PS1) por parte de crianças e jovens com doença crónica. Nesse sentido, “trabalhar de competências emocionais para fazer face à doença” parece ser, para PS2, fundamental, quer a nível de integração social, quer a nível emocional, uma vez que na opinião deste profissional, nalguns dos casos que acompanhou, percebeu que estes jovens sentiam-se “emocionalmente muito incompetentes”. Uma outra necessidade a ter em consideração

remete para a relação da auto-estima com a gestão da informação na doença, ou seja, os profissionais de Saúde reconhecem, com clareza, que “num processo de doença crónica [os jovens sentem] a sua auto-estima particularmente abalada” (PS2) e, portanto, é essencial “ouvir, interpretar e depois utilizar aquela informação”, assumindo que as pessoas e, em particular, as que se encontram em processos de gestão da doença, “aprendem sobretudo baseadas nas emoções”. Assim, como afirma PS2, enquanto profissionais de Saúde: “nós temos ou detectamos a necessidade de ensinar alguma coisa, de transmitir um conteúdo de informação, importa-nos que depois essa informação seja utilizada para a pessoa tomar decisões, [...] usar melhor a informação”. Finalmente, também inserida na categoria I, pode ver-se a subcategoria relacionada com o Impacto e a manutenção das terapêuticas, a qual diz respeito uma série de comportamentos que estão limitados à partida e que não é para duas semanas” (PS3), isto é, na gestão de uma doença crónica a medicação, os tratamentos, etc.. têm uma interferência inquestionável no dia-a-dia e na vivência a médio-longo prazo das pessoas e esse aspecto deve ser tido em conta na relação e no trabalho que os profissionais de Saúde estabelecem com crianças e jovens com doença crónica.

A categoria II Lugar das dificuldades, receios e estratégias abarca três subcategorias. A primeira diz respeito às dificuldades encontradas no trabalho com crianças/jovens com doença crónica, designadamente i) dificuldade em trabalhar emoções, ii) lacuna relacionada com a escassez de profissionais no trabalho das emoções, iii) lacuna relacionada com a falta de formação específica no trabalho das emoções e iv) (in)visibilidades na adaptação. Ou seja, os profissionais de Saúde reconhecem que “é muito difícil trabalhar emoções” (PS2) e muitas vezes, por não haver “um psicólogo assim ao dispor”, cabe muitas vezes aos profissionais de Saúde, nomeadamente enfermeiros, como é de resto o caso de PS2, a desempenhar este papel. Contudo, “nos enfermeiros há uma lacuna muito grande em conseguir trabalhar estes aspectos” (PS2). Por outro lado, o facto das doenças crónicas implicarem terapêuticas de longa duração e, portanto, uma adaptação progressiva a novas rotinas, mesmo quando aparentemente não há manifestações das patologias, tem um impacto emocional com o qual nem sempre os próprios e os profissionais de saúde conseguem lidar de forma adequada. A invisibilidade que a doença crónica pode adquirir parece, efectivamente, causar algum constrangimento no processo de adaptação, quer física,

quer emocional, uma vez que apesar de silenciosa, como é o caso da diabetes, requer sempre cuidados. Como explica PS3:

“tens que te habituar, gerir e integrar na tua vida todos os dias e viver o melhor que podes [...] não podes fazer de conta que não existe. [...] Há muitas doenças em que eu acho que as pessoas nem sequer têm grande receio porque não entendem [...] as pessoas não entendem a diabetes, não percebem que as mata devagarinho e por dentro”.

A segunda subcategoria inserida na Categoria II refere-se aos Receios vividos pelas pessoas com doença crónica que os profissionais de Saúde testemunham e procuram, por um lado, esclarecer e, por outro, acentuar para ajudar as pessoas a entender as complicações que podem advir das patologias. Assim, o medo daquilo que não conhece fica, de algum modo, reflectido por PS3 da seguinte forma: “Os médicos querem assustar as pessoas para ver se as pessoas ganham consciência”. Ainda assim, nesta subcategoria são identificados alguns medos específicos, como explica PS3 referindo-se às questões colocadas por alguns pacientes “será que algum dia eu não vou conseguir apertar um botão ou se que algum dia vou ter alguma dificuldade em andar?”.

Finalmente, a terceira subcategoria da Categoria II remete para as Estratégias para trabalhar com famílias com doença crónica. Nesta linha, os profissionais de Saúde enumeram alguns pontos que deveriam ser tidos em consideração nas suas práticas, nomeadamente: i) investir em estratégias de comunicação, ii) criar relações terapêuticas, iii) usar a criatividade para melhorar a qualidade de vida das pessoas, iv) partilhar responsabilidades, v) fomentar o conhecimento de si e da doença, vi) reconhecer que a melhor estratégia é a informação e o conhecimento, e vii) instituir a situação de desafio na melhoria das condições de vida. A comunicação surge nos excertos destes profissionais acerca das estratégias para trabalhar com famílias com doença crónica praticamente de forma transversal, ficando registada a importância que adquire é algo fundamental no seu trabalho com as pessoas com doença crónica, uma vez que as “ajuda a que elas se sintam, em primeiro lugar, ouvidas. [...] Em segundo lugar, mais do que ouvidas compreendidas. E apoiadas” (PS2), sendo considerados os momentos de comunicação com adolescentes, “consulta de negociação” (PS1).

Nesta linha de pensamento e observando a Categoria III: Percepções face à comunicação, reserva-se nesta análise de conteúdo um espaço cativo para a dimensão da comunicação, não apenas porque estava inicialmente previsto abordar-se este tema, mas porque foi emergindo de forma sucessiva ao longo das entrevistas com os profissionais de Saúde. De facto, a este nível o Papel da comunicação na relação entre profissional e criança/jovem com doença e família crónica parece ser significativa importância para estes profissionais, uma vez que implica, desde logo, “ter uma boa adesão à terapêutica” (PS2). Nesse sentido, PS1 reconhece que

“não é um bom médico, por muito bom profissionalmente que seja e por muitas vidas que tenha salvado, se não consegue falar com os pais e transmitir aos pais aquilo que eles podem perceber”.

Contudo, e também incluída nesta categoria, encontra-se a subcategoria respeitante às Dificuldades/barreiras no diálogo entre profissional e família/criança/jovem, admitindo-se, portanto, esta fragilidade por parte dos profissionais de Saúde. Como refere PS2: “nós não conseguimos comunicar bem”. A influência da carga emocional na comunicação e os constrangimentos de ordem física, estrutural, temporal na comunicação são identificados como dois factores obstaculizadores, uma vez que, no primeiro caso, “as pessoas têm uma capacidade de absorver informação limitada e, quando estão sujeitas a uma carga emocional maior, mais limitada fica”, o que associado à dificuldade (por vezes, negação) de aceitar o diagnóstico torna a comunicação um processo difícil. Por outro lado, relativamente ao segundo caso, como explica PS1 “não há sítios acondicionados para ter uma conversa tranquila com os pais” (em alguns hospitais mais do que noutros) e, paralelamente, há que atender à “limitação do tempo”. Além destes, são ainda caracterizados os aspectos comunicacionais enquanto lacunas na formação de profissionais de Saúde, o que para PS2, se trata de “uma questão de formação, porque é preciso que a comunicação seja mais trabalhada nos currículos das licenciaturas”. Por outro lado, outra barreira reconhecida pelos profissionais de Saúde remete para o uso, benéfico ou desvantajoso, da internet enquanto recurso das famílias para compreenderem e dialogarem com os profissionais de Saúde. Ou seja, “a internet é boa e é má” (PS1), pois proporciona de

forma gratuita o acesso a informação sobre determinada doença, mas não garante qualquer tipo de fiabilidade porque “há muita coisa na internet que não se sabe quem está a escrever e [...] os pais engolem tudo” (PS1). Ainda acerca da dimensão da comunicação e das dificuldades a ela inerentes na relação entre profissional de Saúde e família/criança/jovem com doença crónica, os excertos revelam que existe por parte do profissional de Saúde a responsabilidade de transpor barreiras comunicacionais. Esta ideia está presente de forma unânime, admitindo PS2 que esta “responsabilidade não é dos utentes” e reiterando PS1 que “é muito importante também saber mudar a conversa de criança para adolescente, de falar com os pais e dirigir-te ao jovem que tem o problema”. Contudo, e uma vez mais transparecendo a lacuna comunicacional identificada, confessa PS1 que “muitos colegas meus não sabem fazer isso”.

Ainda na Categoria III, há lugar para analisar a subcategoria O lugar do poder na participação de decisões sobre a saúde. Esta subcategoria, inquestionavelmente abraçada às questões da comunicação, emerge do reconhecimento dos profissionais de Saúde de que a forma como se relacionam com os seus utentes nem sempre é simétrica. Como afirma PS2, “preciso de *estar com* e o *estar com* [...] implica eu estar ao mesmo nível”. E, nessa linha de pensamento, cabe ao profissional de Saúde a responsabilidade por desfazer assimetrias, é ao profissional que compete esta responsabilidade porque ele é que é profissional; desfazer este desnível, e igualar as coisas, pois, de facto,

“quem vem com esta herança de doença crónica, com a necessidade de mudar hábitos, de mudar rotinas e não é fácil mudar rotinas, vem já de si numa situação de fragilidade” (PS2).

Enfatiza-se, efectivamente, o argumento de Ryan (1971) que defende a importância de se rejeitar a ideia de culpar a vítima. Explana a esta respeito PS1 que é “super importante que os pais percebam tudo aquilo que os filhos têm”, sendo desejável a negociação de estratégias de comunicação na desconstrução de assimetrias. Isto pode passar, como afirma PS3, por

“conhecer as dificuldades que a pessoa com aquela patologia poderia ter e depois passar obviamente para a personalização da situação. Tendo uma noção da doença em si, das consequências e terapêutica e das estratégias a oferecer, perguntar aquele doente, aquela pessoa, aquela família, o que é que os preocupa. [...] Estar disponível e ser inteligível. Tem que se por tudo em ‘miúdos’ e estar habituado a isso. Por exemplo, os pediatras são ótimos nisso e em termos de seguimento de doenças crónicas muitas vezes são ótimos e continuam a seguir os doentes a vida toda, porque é aquela capacidade de discurso compreensível”.

É, assim, essencial “perguntar o que é preciso perguntar e deixar espaço para o resto e antes perguntar: ‘Mas há alguma coisa que ainda não tenha dito e que queira dizer?’” parece ser fundamental, “porque os doentes têm muito medo” (PS3). E se este medo que PS3 refere advém da condição de fragilidade anteriormente abordada por PS2, resulta porventura da reprodução de um poder instituído que ao longo do tempo tem pautado a maioria das relações entre profissionais de Saúde e utentes.

“É como se fosse quase... por exemplo, um pai que dá conselhos a um filho, não lhe deixa espaço e esta visão tem que ser desfeita. Esta visão tem que ser desfeita, essencialmente nos médicos porque [...] me parece que são os profissionais que classicamente têm esta herança. [...] Têm isto mais enraizado, é uma questão social. [...] É verdade, e muitas pessoas vão para o médico só para ouvir o que ele tem para dizer ‘Não, mas dê-me a sua opinião! Não, o Sr. Dr. É que sabe, o Sr. Dr. é que é médico!’. Nas pessoas também há muito esta cultura do paternalismo, não é só nos profissionais” (PS2).

Finalmente, ainda acerca do lugar do poder das famílias, é apontado o grau de instrução enquanto condição de participação das famílias nas decisões sobre a saúde dos seus filhos. Tal pressupõe que, “quanto mais instruídos são os pais, culturalmente, [...] mais resistentes [tendem a ser] ao diagnóstico, são mais resistentes a aceitar” e, no caso do ajuste progressivo de algumas terapêuticas, de que é exemplo a dose de insulina a dar a crianças/jovens com diabetes, “esses pais tomam isso como uma falta de confiança, que o médico não sabe o que está a fazer” (PS1).

No que concerne à Categoria IV: Análise da vivência global com doença crónica nos diversos contextos em que actuam é abordada a Visão global da vivência de crianças/jovens com doença crónica, quer do ponto de vista dos constrangimentos, quer do ponto de vista das estratégias. No que respeita à subcategoria Visão global da vivência de crianças/jovens com doença crónica – alguns constrangimentos é identificada i) a experiência no contexto escolar, ii) a experiência no contexto familiar e iii) a experiência no contexto hospitalar: público e privado.

A vivência no contexto escolar retrata, segundo as perspectivas dos profissionais de Saúde,

“constrangimentos sobretudo relacionais, (‘porque é que comes isto e não comes aquilo? E estás a fazer a picada, mas o que é isso? E vais estar a comer aquilo e não sei que, mas experimenta comer isto e também não é uma vez’), [...] constrangimentos normativos, constrangimentos que têm que ver com a própria arquitectura da instituição [o simples de não haver “uma receptividade ou uma flexibilidade”

para que, em vez de comer o prato A, o aluno com diabetes possa comer o prato B também pode ser um constrangimento] (PS2). Por outro lado “o facto de uma criança sentir-se diferente das outras, por não fazer ginástica ou por ter que ir ao médico e faltar às aulas, ou por ter que tomar, fazer a bomba quando os outros estão a tomar o lanche, o facto de ser diferente já limita” (PS1), veja-se o caso d’ “o asmático se não consegue correr nunca vai para a escola jogar futebol com os amigos e nas aulas de ginástica está um bocado à parte” (PS3). Pode considerar-se que existem, assim, constrangimentos relacionados com a especificidade da patologia, uma vez que “toda aquela patologia que faça com que se veja, que tenha qualquer sinal exterior de ser doente não é bem aceite” (PS1). De facto, os constrangimentos são múltiplos e, de forma, clara, podem estar ou menos associados a determinadas patologias, sendo de destacar, nesse sentido, que a integração e a aceitação por parte de outros é, de certo modo, condicionada pelas (in)visibilidades entre crianças. Como admite PS3 “No início uma doença crónica, a não ser que seja já numa forma avançada, [...] em que as limitações não são tão evidentes, obviamente a pessoa convive naturalmente. [...] Mas uma pessoa de cadeira de rodas

acaba por ser discriminada”. Destes excertos depreende-se, com clareza, que o aspecto visual e o grau de facilidade ou dificuldade no desempenho de tarefas do dia-a-dia condiciona, não raras vezes, de forma directa e discriminatória, a convivência e, consequentemente o desenvolvimento pessoal e social das crianças e dos jovens com doença crónica (Evans, 2004; Kyngas, 2004; Beattie & Lewis-Jones, 2006). E parece ter-se tornado, como refere PS3, algo comum (ainda que inaceitável) reconhecer que a integração destas pessoas possa ser definida por estas questões.

A vivência no contexto familiar implica admitir, segundo as percepções dos profissionais de Saúde entrevistados que, muitas vezes, “o problema é a família saber controlar a doença e o próprio adolescente” (PS1). Ora, se em fases precoces, na infância, as famílias detêm de alguma forma o poder para proceder a este controlo, não apenas no núcleo familiar em geral, mas da criança com doença crónica em particular; “é muito difícil os pais obrigarem um rapaz de catorze anos ou de quinze anos a fazer a bomba” (PS1). Esta dicotomia traduz, por norma, uma relação tensa entre o desejo de protecção e o receio da autonomia vivenciado pelas famílias, que tende a resultar de e em “dificuldades de relacionamento entre os pais e o filho” (PS1). Ainda ao nível da vivência no contexto familiar, reconhece-se que a doença crónica, em si mesmo, sugere novas rotinas. A título de exemplo, PS2 conta a história de uma rapariga que “era diabética e isto era um problema que ela colocava ‘ah, mas eu tenho aqui uma lista enorme de coisas que eu posso comer e outras que eu não posso porque a nutricionista me deu esta lista, mas depois na cantina faz a comida para todos e ou eu levo a comida de casa todos os dias’ e isso vai ser mais uma sobrecarga para aquela família”. E a acrescentar aos procedimentos esperados destas mudanças, surgem solicitações novas, como a necessidade das famílias comunicarem na escola que os seus filhos têm determinada doença crónica e há cuidados que devem ser assegurados. A este respeito, PS2 considera que se

“há pais que têm estratégias de comunicação que lhes permitem ir mais além com os profissionais, há outros que pelas suas limitações evidentes não conseguem passar daqui. [...] E depois isto, então, é um constrangimento em si, quando as famílias não têm os recursos suficientes”.

Ao nível da experiência no contexto hospitalar, os profissionais de Saúde identificam vantagens do serviço de saúde público e do serviço de saúde privado. Consideram que

“a nível de clínica, a nível de consulta, falar com os pais, é claro que é muito mais fácil [uma vez que implica] Ter mais tempo, marcas para aquele tempo e sabes que nesse tempo ninguém te vem chatear, ninguém te vai tocar o telefone e também marcas consoante o dia que é melhor para os pais. Portanto, não há dúvida que a assistência para os pais é melhor para os filhos, enquanto que se refere a uma equipa multidisciplinar, numa clínica particular não se pode fazer porque tem poucos médicos” (PS1).

No entanto, há uma ressalva importante feita por PS3, dado que defende que

“as pessoas não têm que ser obrigadas, para ter melhor qualidade de vida, de acompanhamento, estar no privado. Acho que o ideal é que o sistema público assegure essa situação [...] O que acho que é o que acontece na maioria das pessoas, que é o pessoa ‘x’ ou ‘y’ que é conhecido por acompanhar ‘tal...’ ou que já seguiu alguém. E que a pessoa vai ao privado por acaso. Ou porque tem facilidade, ou porque não arranjou a consulta rápido, ou porque quer a liberdade de ir à hora que poder, ou que lhe apetecer, ou porque quer mais que uma consulta de mês a mês, ou de ano a ano. Quer seguido mais vezes e no hospital, se calhar... Não é que não haja, havendo necessidade há consultas. Só que eu acho que muitas vezes os pais, por excesso de zelo, por medo, por ‘o que quer que seja’ querem mais assistência do que aquela que, se calhar, é necessária”.

Observando agora algumas estratégias a ter em conta nos contextos familiar e escolar, os profissionais de Saúde enfatizam o papel das famílias na negociação de condições mais adequadas para os seus filhos com doença crónica. Como refere PS2 “aí quem entra sobretudo são as famílias para tentar alterar circuitos, tentar alterar hábitos de organização”. Ao nível do contexto familiar consideram que será importante os pais

“deixarem de ver o adolescente como uma criança”, ou seja, “pensar que, apesar de ser diabético, apesar de ter asma, apesar de ter uma artrite reumatóide, esse menino tem que sair ao cinema com os amigos, tem de ir às saídas da escola” (PS1). Por outro lado, ao nível do contexto escolar, os profissionais de Saúde admitem que é fundamental negociar

“com as instituições e com as pessoas que trabalham nas instituições, estamos a falar dos professores essencialmente. Saber negociar isto e depois trabalhar com a criança aspectos que mexem com relação com os seus pares, com a capacidade de dizer não, com a tolerância à frustração, porque depois isto traz muita frustração também às crianças ‘eh pá, não posso comer não sei o quê e os meus amigos podem comer MacDonalds’” (PS2).

Finalmente a última categoria da análise de conteúdo realizada a partir das entrevistas com os profissionais de Saúde tem como título Categoria V: Associações de Apoio a pessoas com doença crónica enquanto espaços de integração. Inseridas nesta categoria, encontram-se duas subcategorias, designadamente (Des)conhecimento da existência de associações de apoio a pessoas com doença crónica e o Contributo das associações de apoio a pessoas com doença crónica. A primeira subcategoria remete para a importância, como explica PS1 de se tornar “particularmente importante que os pais não se sintam sozinhos, que não achem que o problema que tem o seu filho é único em Portugal e no mundo” e dá conta das fragilidades relacionadas com o (des)conhecimento das associações de apoio e estratégias/propostas relacionadas com a possibilidade de um trabalho efectivo com estes contextos. As principais fragilidades identificadas pelos profissionais de Saúde referem-se ao facto de, apesar de serem muitas

“instituições, associações, IPSS, seja lá o que for, que se dedicam a uma causa que é ajudar estas crianças e estas famílias”, haver “um grande desconhecimento sobre quem são essas associações, em que contextos é que elas actuam, vão às escolas, não vão, eu tenho que ir à associação, a associação vem até a mim, como é que eu

me coordeno, como e que eu entro em contacto, como é que eu ligo os utentes e as associações uns com os outros” (PS2).

E, continua este profissional de Saúde admitindo:

“falta-nos o conhecimento sobre quem são, sobre a sua missão e os seus objectivos e sobre como podem ser chamadas aos cenários e ao terreno, [...] é o não estarmos sensibilizados para isto. E como não estamos sensibilizados para isto, isto passa-nos muito ao lado. [...] Culturalmente ainda estamos muito afastados uns dos outros: associação e profissionais”.

Contudo, também neste excerto, PS2 reconhece que “os profissionais de Saúde são excelentes actores para tentar transmitir” informação útil sobre o trabalho e funcionamento destas associações e apresenta, para o efeito algumas estratégias que passam, essencialmente, por “tentar aproximar as associações das instituições de Saúde”, criando “esta união e sensibilização dos profissionais para isto e nós sabemos de facto quem são, ou então de facto vamos continuar desfasados. Nesse sentido, “pensar no assunto [...] trazer as associações às instituições, fazer formações com os profissionais” seriam duas alternativas para consolidar este trabalho de parceria (PS2). Como refere PS3 “a sociedade deveria apostar muito é na formação dos médicos de família para essas instituições [uma vez que para esta profissional de Saúde] os médicos de família seriam mais interessantes como veículos de passagem [...] ou existir uma base de dados, ou existir de alguma forma um dossier que todas as USF’s (Unidades de Saúde Familiar) tivessem [...] Deveria ser muito natural”.

O Contributo das associações de apoio a pessoas com doença crónica é a segunda subcategoria também inserida na categoria V e revela, antes de tudo, a consciência que os profissionais de Saúde têm relativamente às potencialidades destes contextos. Nas palavras de PS1: “é particularmente importante porque os pais sentem-se totalmente perdidos e impotentes. [...] entre todos ajudam-se. Acho que isso é especialmente importante, porque os pais precisam desse suporte”. Nessa linha de pensamento, os profissionais de Saúde entrevistados tecem algumas considerações

sobre a eventual formação de agentes dada a sua influência enquanto pares nas associações de apoio. O que está intimamente relacionado com a importância da

“educação pelos pares [dado que, particularmente, nas crianças, como explica PS2] mexe mais [uma vez que] valorizam mais as opiniões que são transmitidas pelos colegas. Muitas vezes não são as opiniões mais correctas ou as informações mais correctas, mas valorizam mais do que aquilo que diz o pai ou o professor, muito menos o médico ou o enfermeiro, que vem lá do centro de Saúde [...] E a educação pelos pares no contexto das associações pode jogar aqui um papel primordial” (PS2).

Continua este profissional de Saúde, “é preciso formar os pares para servirem como pares e modelo para depois ajudarem estas crianças e aí, mais uma vez, podem entrar em colaboração a escola, as instituições de Saúde, as associações, é uma trilogia muito feliz”. De facto, reforça PS3 “nós podemos investigar tudo e saber tudo sobre uma doença, mas a forma melhor é o reencontro maior e o reconhecimento maior – dá-se numa comunidade de iguais. Em que existe uma igualdade, em que existem desesperos e desafios partilhados e que nós, se calhar, felizmente, nunca vamos compreender no total” (PS3). No discurso dos profissionais de Saúde parece haver uma tendência para o reconhecimento dos benefícios associados à participação em associações de apoio, admitindo, para o efeito, especificamente o suporte afectivo que estes contextos podem fornecer às famílias e à partilha de experiências e (re)educação de novas rotinas e estratégias às crianças e jovens com doença crónica. Este último aspecto é particularmente acentuado nos excertos destes profissionais, sendo que este processo formativo entre e inter-pares gera, de alguma modo, uma identificação e, em consequência, uma aprendizagem tão bem sucedida que nem sempre os adultos e, de resto, os próprios profissionais de Saúde a conseguem replicar.

Profissionais de Educação

De seguida apresentam-se dados das entrevistas com profissionais de Educação. P1, P2 P3 e P4 são todos professores, sendo P2 e P3 professores do 1º Ciclo do Ensino

Básico, P1 dos 5º e 6º anos e, finalmente, P4 acumula à docência funções de sindicalista com experiência no departamento de Ensino Especial. P1, P2 e P3 são do sexo feminino e P4 do sexo masculino. As suas vivências enquanto profissionais de Educação são distintas entre si, quer no que respeita ao tempo a que estão ao serviço, quer no que toca ao trabalho directo com crianças e jovens com doença crónica.

Observando a análise de conteúdo realizada após as entrevistas com os profissionais de Educação, é possível ver que incorpora três categorias principais, nomeadamente Categoria I: Partilha de casos de doença crónica marcantes, Categoria 2: Lugar das dificuldades, receios e estratégias e, por último, Categoria 3: Espaço(s) para a Integração.

A categoria I: Partilha de casos de doença crónica marcantes dá conta de experiências pessoais vivenciadas por professores e retrata, de forma genérica, as percepções relativas à aprendizagem dos alunos com doença crónica, considerados “normais mas faltam muito, por isso, são alunos que não aprendem melhor porque faltam muito” (PE4) e ainda ao diálogo com os pais destes alunos que, tendencialmente, partilham sentimentos de choque, receio e preocupação. Ainda nesta categoria – e apesar de ter sido, ao longo das entrevistas, clarificada a amostra de doenças crónicas a considerar neste trabalho –, há alguma tendência para se fazer referência à existência e ao desempenho de professores de Ensino Especial, sendo reconhecida, de resto, a escassez destes profissionais do sistema de ensino.

No que toca à Categoria II: Lugar das dificuldades, receios e estratégias, começam, antes de tudo, por ser elencadas dificuldades identificadas pelos profissionais de Educação. Assim, esta subcategoria refere-se a: i) dificuldades relacionadas com a falta de conhecimento sobre os alunos, embora este não seja um item partilhado por todos os entrevistados. Ou seja, se por um lado, PE3 considera que “às vezes falha um bocadinho a questão de conhecer o aluno e perguntar se tem algum problema, porque são coisas menos visíveis e menos do dia-a-dia também”, por outro, PE4 fala da sua experiência pessoal, afirmando “não encontrei dificuldades de integração, nem da parte destes meninos, nem da parte dos meninos do regular” [ensino regular]. São ainda apontadas ii) dificuldades físicas e estruturais da própria escola, iii) dificuldades relacionadas com a falta de formação dos professores, uma vez

que, como explica PE2, há muitas dificuldade ao nível comportamental dos alunos com as quais os profissionais de Educação conseguem, melhor ou pior, lidar, no entanto quando se trata de questões de “saúde é um peso muito grande”. Uma outra dificuldade revelada pelos entrevistados recai sobre iv) a Legislação, isto é, nas palavras de PE4,

“há aqui um vazio legislativo que nós achamos – nós, dirigentes sindicais e sindicatos –, que é intencional deste ministério, que é para tentar voltar à origem da Educação Especial deste país, que é a das classes especiais: juntar os meninos todos por tipologias de deficiências: os cegos numa escola de referência, os surdos, os multideficientes, os autistas, e estes alunos que têm necessidades educativas especiais e desenvolvem dificuldades, não porque não sejam capazes, mas porque passam muito tempo fora do sistema educativo e vão perdendo algumas matérias e vão acumulando dificuldades. E esses alunos são remetidos para uma legislação que é para as aulas de apoio compensatório e não é disso que eles necessitam”.

Nesta linha de pensamento, os profissionais de Educação referem também v) dificuldades relacionadas com o peso democrático-administrativo, admitindo-se que “o essencial que é ensinar, formar e educar passou para um plano secundário” (PE4). São, de seguida, identificadas vi) dificuldades sócio-afectivas que interferem na aprendizagem dos alunos com doença crónica e que abrangem sentimentos de culpa por parte destes estudantes por não alcançarem uma integração semelhante à dos restantes pares e ainda revelam inadequação de práticas dos profissionais de Educação por nem sempre proporcionarem a melhor inclusão destes alunos. Finalmente, são identificadas vii) dificuldades ao nível da planificação estratégica da Educação, ou seja, a proximidade dos alunos às suas comunidades, a sua integração e o futuro sócio-profissional nem sempre são ponderados.

A segunda subcategoria que se pode encontrar na Categoria II. Lugar das dificuldades, receios e estratégias dá conta das Preocupações sentidas pelos profissionais de Educação. São, então, identificadas duas preocupações centrais, designadamente a preocupação da integração enquanto espaço social, isto é apesar de

depende “muito da doença crónica [e] do aluno”, é fundamental que estes estudantes possam usufruir do espaço da escola para participar nas actividades em que os outros pares participam, sejam no recreio, nas festas, e se possível na sala de aula; mas caso este último espaço não tenha as condições adequadas para estes alunos e seja necessário um acompanhamento individualizado, que haja a preocupação de integrar estes alunos também socialmente. A segunda preocupação referida remete para a forma de informar correctamente os colegas, na eventualidade de ficarem com uma turma que tem um aluno com doença crónica, “para ficarem menos ansiosos e desempenharem a sua função de professores normalmente, como se fosse um aluno normal” (PE4). O conceito de normalidade ganha aqui alguma centralidade, embora nas entrevistas anteriores e como, à frente se poderá ver na discussão de grupo focalizada com crianças e respectivas mães, haja uma rejeição evidente a estados de incapacidade ou à própria doença crónica enquanto definição a aplicar aos casos de algumas crianças deste estudo que têm diabetes.

Também na Categoria II. Lugar das dificuldades, receios e estratégias, pode encontrar-se informação relativa à (Não) Formação curricular. Esta subcategoria contém excertos das entrevistas sobre a sensibilidade dos profissionais de Educação e sobre a sua formação académico-profissional para lidar com casos de alunos com doença crónica. No que concerne à primeira dimensão, PE3 elucida sobre um aspecto de particular relevância na interpretação das entrevistas e posterior análises de conteúdo e, de resto, em todo este trabalho, uma vez que afirma que, sobre a legislação existente para práticas educativas voltadas para estudantes com doença, “o que existe é um decreto ou vários, no fundo um conjunto de leis que estão vocacionadas para as necessidades educativas especiais, mas não para a doença crónica, nem para nenhum tipo de doença crónica. Sim [são doenças invisíveis], há cuidados para os quais somos chamados a atenção mas não há nada no currículo que oriente para aí”. É, porventura, este vazio legislativo que propicia, em certa medida, um desajuste em termos de práticas quotidianas face a estas crianças e jovens, enquanto estudantes, bem como acentua o reconhecimento do excepcional como algo que deveria, institucionalmente, ser admitido como comum ou usual. E, nesse sentido, esta lacuna legislativa parece ser mais ou menos suprida pela sensibilidade que cada profissional tem ou desenvolve. Ou seja, como partilha PE3 “não me lembro de ter tido aulas na faculdade acerca de problemas que toda a gente tem e poderá ter. [Faz parte da sensibilidade] Sim, sensibilidade sim.

Mas aí já é um bocado subjectivo. Já faz parte de um lado do professor que transcende o profissional”. Por outro lado, a “formação não diz como lidar com uma criança destas” (PE3). Nas palavras de PE2 “ninguém nos prepara”, do mesmo modo critica PE4 afirmando que “os vários ministérios têm posto a prestar apoios especializados a alunos variados gente sem formação porque não investiu na formação acrescida para as várias tipologias e características porque os catalogou por categorias enormes”.

No que respeita à Função do professor, subcategoria também inserida na Categoria II, PE3 refere “ensinem aos professores que eles têm formação” perante a possibilidade de terem treino pontual com profissionais de Saúde de centros de Saúde a propósito dos cuidados a terem com alunos com determinadas doenças crónicas. E continua PE2 sobre a adequação de estratégias a cada aluno: “É preciso adequar às necessidades de cada um”, revelando, assim, que especificidades diferentes requerem um trabalho individualizado. Contudo, e no seguimento desta ideia, reconhece PE4 que “os professores de Educação Especial e os professores do regular nas horas que não têm que estar na escola continuam a fazer este trabalho, só que não têm uma continuidade pedagógica, pois estes alunos não são acompanhados devidamente. Quer dizer, o trabalho de integração no grupo é feito, mas depois o trabalho de integração na aprendizagem não é feito, porque o Ministério não deixa por força da aplicação da lei”.

Observando a subcategoria Avaliação, trata-se a entender como “um processo do dia-a-dia e em que nós temos que perceber que nós estamos a ser mais capazes hoje do que ontem, ainda que, como explica PE2 nem sempre seja vista assim por outros colegas professores:

“já senti essa discriminação, por eu justificar a evolução dos meus alunos através do dia-a-dia e não de testes. Os testes são importantes para eles perceberem que há momentos físicos de avaliação, mas não são, não têm o carácter definitivo”.

Parece, então, evidente que além do vazio legislativo, há também um desajuste entre política educativa e necessidades de intervenção, cujo impacto se (re)vê no quotidiano de profissionais de Educação e de famílias com crianças e jovens com doença crónica.

A disciplina de Educação Física, anteriormente discutida na análise de conteúdo das entrevistas com as mães e o pai, surge neste grupo de entrevistados revelando considerações distintas de acordo com as vivências de cada profissional de Educação participante. Contudo, de forma genérica é uma disciplina que faz sentido existir nas actividades dos estudantes com doença crónica. Isto é, entende-se que é uma i) disciplina que devia ser integrada (PE2), ii) disciplina que não está devidamente explorada, ou seja, “não é só andar a correr e aos saltos e a dar cambalhotas” (PE2), iii) disciplina onde há muita discriminação (desde logo por ser confundida com uma unidade curricular apenas voltada para a prática de actividade física, desprezando aspectos teóricos, como regras desportivas, etc., passíveis de incluir estudantes com dificuldades de carácter físico ou motor), iv) disciplina em que continuam a existir alguns mitos sobre algumas doenças, de algum modo, “fazendo a comparação, na deficiência visual para a disciplina de Educação Visual e Tecnológica, porque os mitos são muito próximos [É verdade que] alguns colegas acham estranho porque é que um cego que é cego tem que ter Educação Visual” (PE4), v) disciplina com impactos positivos para a saúde, isto é, desde que na dose certa e tendo em atenção as singularidades de cada aluno, particularmente aqueles que têm uma doença crónica que justifique possíveis adaptações, a Educação Física faz bem (PE1) e, finalmente, vi) disciplina que deveria implicar uma relação com os pais cada vez mais próxima, como explica PE1 a prática de exercício físico e as eventuais adaptações não devem ser entendidos como obstáculos à participação, é por isso, fundamental que tudo tenha “é que ser é dialogado”.

Repescando o que anteriormente foi referido, analisando a subcategoria Discriminação admite PE2 que “é preciso ensinar as pessoas a lidar com as diferenças” [e todo o processo de ensino-aprendizagem, de algum modo,] passa muito pela falta de conhecimento e pela ignorância que se tem”. Por outro lado, explica PE4 que esta lacuna é acentuada por directivas ministeriais. Veja-se o seu excerto: “voltamos à origem, que foi voltar às escolas de referência, juntarmo-nos todos por tipologias de deficiência em que há um professor, não interessa se é especializado naquela área, é um professor de Educação Especial, aliás pode não ser especializado naquela área; mas o ministério diz que tem lá um professor especializado e tem-no lá, de facto, formalmente”. E discorre ainda sobre a confusão de conceitos entre *doente* e *deficiente*:

“do ponto de vista formal legal fala-se na Declaração de Salamanca, na Inclusão, na escola para todos, que tem que responder às especificidades de cada um dos alunos, às reais dificuldades dos alunos com necessidades educativas especiais, mas depois diz-se ‘mas’ e criam-se escolas de referência por tipologias de deficiência. E, nesse caso dos miúdos com doença crónica não são deficientes... Ser doente, não é ser deficiente. E eles misturam muito estes dois conceitos”.

Ao discutir esta questão, PE4 volta a ser incisivo ao reiterar a multiplicidade de papéis e tarefas que legalmente passaram a ser impostas aos professores e faz ainda alusão à Classificação Internacional de Incapacidade, tecendo críticas ao modo como tem sido aplicada, sendo, na sua perspectiva, pouco flexível e adequada à situação de alguns alunos, nomeadamente os que têm algumas das doenças crónicas neste estudo identificadas. Nas suas palavras refere, então:

“acredito que as pessoas continuem a dar o melhor de si para que estes alunos sejam tratados sob a forma que lhes é devida como cidadãos de direito. Os constrangimentos legais é que demoram mais tempo a ser ultrapassados por causa do excesso de burocracia e, às vezes, é preciso conotá-los ou rotulá-los, infelizmente, de uma ou outra coisa para que eles possam ter minimamente os apoios especializados de que necessitam. E então, agora com a utilização no nosso país infelizmente, da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade isto tornou-se muito mais perverso por que é preciso conotá-los como deficientes que não são, porque nos temos que os encaixar naquelas categorizações legais”.

Ainda na subcategoria Discriminação, reconhece-se que

“o ‘diferente’ na nossa cultura é o rótulo de menos válido [embora se perceba, das práticas do dia-a-dia, que] meninos com doenças crónicas estão aí, são tão cidadãos de direito como os outros [no entanto, e não raras vezes] são aqueles que atrasam a turma e depois como não aprendem, se não aprendem há alguma deficiência. E tudo é tratado culturalmente, e então na nossa cultura portuguesa,

como um igual. Só que depois as medidas políticas são para uns e deixam os outros de fora” (PE4).

Tendo em linha de conta a importância da relação entre escola e família nas entrevistas com os profissionais de Educação, foi criada a subcategoria Escola e família (des)encontradas. Nesta subcategoria, os entrevistados teceram considerações diversas acerca do lugar da escola para crianças/jovens com doença crónica e do envolvimento das famílias com os profissionais de Educação. Alguns entrevistados partilharam vivências de falta de participação das famílias até à fase do diagnóstico de doença crónica dos seus filhos, como o caso de PE3 que caracterizou a escola como repositório, deixando alguns exemplos de famílias que “deixavam os filhos e agora é ‘a responsabilidade da escola’ e depois voltam para casa e ‘a responsabilidade passa a ser minha’”. Por outro lado, referiram, situações de participação activa das famílias: “era um ambiente muito acolhedor e havia muita ligação com os pais. Nós íamos levá-los ao portão, falávamos com os pais, era totalmente diferente. E isso ajuda muito ou prejudica muito, sem dúvida, esse estreitamento da escola com a casa” (PE3). A importância do envolvimento dos pais enquanto parte da comunidade escolar é, neste sentido, apreciada pelos profissionais de Educação, e a sua função fica, de certa forma, associada por estes profissionais ao fornecimento de informações consideradas essenciais para um tratamento adequado aos seus filhos com doença crónica. É, como explica PE2,

“informar, dizer ‘pode se passar isto, isto, isto e aquilo’, inclusive levar literatura, se as pessoas também se mostrarem interessadas, porque nem sempre as pessoas se mostram interessadas, mas é também dar a papinha feita para as pessoas não negligenciarem. Porque, lá está, é muito mais fácil para as pessoas se tiverem os dados todos na mão, porque menos coisas lhes passarão ao lado”.

A este respeito, e recuperando a análise de conteúdo das mães e do pai entrevistados, percebe-se a tendência para responsabilizar as famílias de deterem e transmitirem dados que, porventura, podiam fazer também parte da adequação de estratégias dos próprios profissionais de Educação. Nesta linha, falar torna-se essencial

– “até mesmo para integrar”, como explica PE1, embora desde logo se admita que “algumas estratégias dependem muito da relação com a família e, portanto, “da vontade que os pais têm e que tem que ser respeitada” (PE4).

Articulada a estas dimensões, a subcategoria Incompatibilidades entre contextos revela, através dos excertos das entrevistas que, em situações de extrema necessidade em que a criança com algum tipo de patologia tenha que estar inibida de frequentar a escola e, assim, estar envolvida em processos de ensino-aprendizagem a partir de contextos hospitalares, “a criança fica sempre a perde [sendo que as possibilidades relativas a sessões em vídeo-conferência, além de pouco comuns, fazem crer que] as escolas não estão muito preparadas” (PE3). Por outro lado, e segundo os profissionais de Educação, há por parte dos profissionais de Saúde algumas lacunas a este nível, pelo que explica PE4 “é preciso também fazer alguma formação educativa dos agentes médicos e da Saúde”. Em todo o caso, e analisando esta questão de forma mais abrangente, depreendem-se dificuldades relativas a constrangimentos administrativos e burocráticos, isto é, “quando se consegue dar o primeiro passo, o aluno já saiu do hospital ou já saiu do sistema educativo” e, nesse sentido, reconhece o mesmo professor que “os professores neste momento e mesmo alguns serviços hospitalares e são muitos, incorrem em ilegalidades pela defesa última do interesse da criança”.

No que toca às Estratégias e às Potencialidades identificadas na prática quotidiana com alunos com doença crónica, os entrevistados transparecem a ideia de que existe, quer a nível profissional, quer a nível pessoal, um enriquecimento das competências e deveres cívicos que passam, nomeadamente, por intervir em situações futuras, ou seja, com outras crianças e jovens em condições crónicas (PE3). Por outro lado, “reunir ideias para saber lidar com esses alunos” (PE1) é visto também como uma potencialidade. Do mesmo modo, explica PE3 acerca das estratégias desenvolvidas com alunos com doença crónica que a avaliação deve, desde logo, ser entendida qualitativamente e não quantitativamente, sendo a seu ver, “trabalhar a autonomia e as destrezas a todos os níveis [tais como] fechar o casaco ou apertar os cordões mais importante do que ensinar os rios ou os reis de Portugal” a uma criança com algumas dificuldades específicas. Nesta linha de pensamento, rentabilizar a integração dos conteúdos curriculares para falar sem alguns tabus sobre outros temas é para PE4 outra estratégia a considerar. E, finalmente, reconhecer que a interacção de estudantes com e sem problemas de saúde crónicos tem sido mais favorável para os alunos que não são

portadores de doença ou de incapacidade do que para os alunos com doença ou incapacidade parece também ser essencial para a “desestruturação de alguns mitos das cabeças nossos alunos e isto também faz parte da educação formal para os valores, o respeito, a cidadania” (PE4).

A categoria III da análise de conteúdo com os profissionais de Educação remete para o(s) Espaço(s) para a Integração. Assim, nesta categoria é possível encontrar, em primeiro lugar, informação acerca das condições que as escolas detêm para uma integração efectiva e adequada a estudantes com doença crónica. Desde logo se percebe que

“sem grandes distâncias numéricas, 90% das escolas neste país não está adaptada às necessidades. Nem é dos alunos, falo dos professores e do pessoal auxiliar porque é assim: as questões da deficiência ou de doença crónica ou de mobilidade comprometida não são só para os alunos. É para o pessoal auxiliar e funcionários das escolas incluindo os professores e isso é uma legislação que já existe desde 1993: a adaptação dos espaços públicos às necessidades dos cidadãos. E, de facto, o sistema financeiro, isto é, o Ministério das Finanças não abre mão das verbas que são necessárias para adaptar todas as questões” (PE4).

Contudo, como explica PE3, as poucas escolas “que têm condições vão acolhendo”. Em segundo lugar, esta categoria concentra informação sobre os momentos de transição, a forma como são encarados e os seus impactos na integração dos estudantes, em particular aqueles que têm doença crónica. Neste sentido, observando os excertos, depreende-se que a autonomia é importante para esta integração, isto é “é importante tornar estes alunos o mais autónomos possível” (PE1). Por outro lado, é reconhecido o papel do professor primário/do primeiro ciclo do ensino básico enquanto potenciador de condições de maior proximidade e conforto, sobretudo para as famílias. PE3 refere que este “tende a ser próximo, tende a unir porque há muitos pais que precisam de muita ajuda”. Um outro aspecto a reter no âmbito da integração dos estudantes com doença crónica recai sobre a sua entrada tardia em grupos novos. Isto significa, nas palavras de PE4 que “o problema e, infelizmente, é o problema maior que acontece é quando coincide que os alunos entram no sistema de turma já com a turma iniciada e eles

estiveram ausentes. Aí, para além dos problemas de aprendizagem, têm um problema acrescido de identificação do grupo como seu pelo aluno que tem a doença crónica e o grupo em aceitá-lo porque é um elemento estranho”. No que concerne à passagem entre os vários ciclos há, naturalmente, alguns receios, designadamente por parte das famílias pelo acréscimo do número de professores, de disciplinas e pela dimensão das novas escolas, contudo estes momentos de transição ocorrem, tendencialmente, “com menos dor para os alunos” (PE4). Isto, “porque eles já têm actividades no 1º ciclo em que vão à cantina da EB2-3, já vão às bibliotecas da EB2-3, já começam a perceber que já há alunos maiores, porque eles também têm irmãos, a maior parte deles”. Efectivamente, do ponto de vista dos alunos, “têm ali um hiato de dificuldades, mas não é por causa de terem alunos mais velhos no mesmo espaço escolar, é porque os serviços: no primeiro ciclo é o professor que trata de tudo, é a extensão da família quase, da mãe e do pai”. É também esse o motivo pelo qual se opta por realizar este trabalho de aproximação a realidades que serão vividas pelos alunos mais jovens, num futuro próximo, de forma progressiva, o que permite transições mais serenas. No que toca aos pais, e apesar dos receios advindos destes momentos de transição de ciclos, parece existir, segundo PE4, a certeza de que a transmissão de informações sobre o estado de saúde dos seus filhos, porventura com doença crónica, ou sobre outras dimensões pessoais, é colhida e respeitada pelos profissionais de Educação. Isto é,

“o sigilo com que será tratada a informação transmitida aos professores tranquiliza os pais [...] Quando os pais são confrontados com um director, tenham ou não tenham empatia com ele, em que lhes é dito profissionalmente que toda a informação que lhes é dada é sigilosa e que só vai ser passada a parte que interessa para a parte educativa, ao fim do 1º período a maior parte dos pais deixa de ter essa ansiedade”.

E, nesse sentido, PE4 reforça a ideia de que a escola, enquanto “instituição sociável”, vivencia com alguma dificuldade os mitos sociais sobre algumas doenças, isto porque “a própria sociedade também empurra para a escola” estes mitos e a responsabilidade de os desconstruir e trabalhar.

Líderes e membros de associações de apoio a pessoas com doença crónica

Os próximos dados dizem respeito às entrevistas realizadas com membros e líderes de associações de apoio a pessoas com doença crónica. Foram entrevistadas 4 pessoas, sendo que duas pertenciam à mesma associação. Todas as entrevistas foram realizadas nas associações de apoio.

A análise de conteúdo realizada a partir das entrevistas com líderes e membros associativos está organizada em cinco categorias principais e dá conta de experiências voltadas sobretudo para áreas como a epilepsia e a afasia¹⁹.

A primeira categoria dá conta da caracterização das associações de apoio a pessoas com doença crónica, em particular daquelas cujos líderes aceitaram participar no presente trabalho. Assim, na Categoria I: Caracterização da Associação encontra-se informação sobre i) meio pelo qual as pessoas chegam à associação, ii) história da associação/génese, iii) actividades da associação, iv) objectivos da associação, v) funcionamento da associação e vi) membros/participantes na associação.

No que toca ao meio através do qual a maior parte das pessoas chega à associação, os líderes entrevistados identificam o médico, admitindo que “as pessoas não vêm cá por livre e espontânea vontade, porque preferem esconder a epilepsia” (LAA2) e, nesse sentido, “tem que haver uma sensibilidade da parte do médico para perceber que mesmo que até esteja controlado, todas as outras áreas são importantes e se a pessoa não estiver bem, isso vai interferir no tratamento” (LAA1). Do mesmo modo, referem o site, o boca-a-boca e os centros de saúde de onde as pessoas são encaminhadas enquanto veículos de significativa importância para levar as pessoas até à associação.

Relativamente à história da associação/génese da associação, partilham alguns líderes associativos a evolução das suas associações, referindo a existência de instituições com finalidades distintas, nomeadamente de carácter técnico e de carácter social (LAA2). A este respeito, são ainda elencadas potencialidades inerentes à

¹⁹ A epilepsia é uma das patologias contempladas na amostra deste estudo. A afasia não consta, contudo é uma das co-morbilidades associadas a algumas doenças crónicas e, apesar de não fazer parte da amostra, contribui para um conhecimento mais abrangente sobre a vivência com doença crónica e as suas implicações.

transformação de algumas destas associações em Instituições Particulares de Solidariedade Social, aumentando neste sentido possibilidade de atribuição de mais apoios e patrocínios. Finalmente, também os anos de existência das associações são considerados.

Em termos de actividades da associação, são inúmeras as iniciativas promovidas por estes contextos. A título de exemplo, são referidos congressos nacionais em áreas de estudo e intervenção para as quais as associações se orientam, nomeadamente o congresso de epileptologia; cursos de formação para profissionais de Saúde, designadamente neurologistas que não são especializados na área da epilepsia; grupos de ajuda mútua; serviço de voluntariado; acções de informação em todas as instituições interessadas, acções de esclarecimento em hospitais locais; tertúlias e peças de teatro; disponibilização de folhetos informativo; formação em escolas, entre outros.

De forma intrinsecamente articulada às actividades referidas, registam-se os principais objectivos destas associações de apoio, os quais passam, efectivamente, por fomentar o conhecimento de outras pessoas com a mesma doença e poder partilhar experiências, fomentar a criação de laços de amizade, “porque é muito característico na epilepsia os jovens, sobretudo, isolarem-se” (LAA2), dar apoio psicológico, encaminhar as pessoas para os grupos, criar sentido de partilha dentro da associação, trabalhar-se “as competências interpessoais [uma vez que] são a base de tudo o resto” (LAA1) e ainda “encaminhar às entidades a que compete e a entidades locais” (LAA3).

No que se refere ao funcionamento da associação, os entrevistados tecem algumas considerações, nomeadamente ao nível do trabalho em rede, da organização “com corpos dirigentes, a direcção nacional e depois cada epicentro, [...] em colaboração com a Liga” (ou seja com outras estruturas da própria associação) (LAA1), “com uma equipa dividida em vários departamentos” (LAA3) e, portanto, capaz de dar resposta mais eficazes, assegurando, contudo que “cada pessoa desempenha várias actividades” (LAA3) e “com técnicos com alguma actividade direccionada para o tipo de doentes que temos” (LAA4). O facto de, como se percebe no caso de LAA4, estas associações estarem “inseridas numa federação que engloba várias associações de apoio a doentes crónicos” também interfere no seu funcionamento, na forma como se organiza e, porventura, nas oportunidades que encontra para desenvolver as suas actividades.

Finalmente, ainda inserido na Categoria I: Caracterização da associação, os entrevistados fazem alusão aos membros e participantes nas suas associações, especificando que dependendo das zonas geográficas existem concentrações maiores ou menores de determinados grupos e tipos de participantes. Veja-se o caso de LAA1 que considera que “aqui no Porto é mais adultos”, sendo esta ideia reiterada por LAA3 que explica que, em geral, a “associação é para afásicos [uma vez que] normalmente a afasia acontece na pessoa adulta”. Há ainda referência aos familiares, médicos e, inquestionavelmente, doentes enquanto participantes deste tipo de contextos. Estes dados vão se encontrar ao estudo levado a cabo por uma reconhecida equipa de trabalho do Centro de Estudos Sociais de Coimbra sobre a caracterização e o impacto de associações de apoio a pessoas com doença crónica e a pessoas com doenças raras em Portugal (projecto Meduse). Neste estudo percebe-se, com evidência, como de resto se constata nos discursos destes líderes associativos, que os grandes centros urbanos, nomeadamente Lisboa e Porto, têm maior concentração de participantes. Por outro lado, no que respeita aos principais membros, quer seja enquanto participantes, quer seja enquanto parte de órgãos dirigentes destas associações, tal como também aqui é referido pelos entrevistados, constata-se que a grande maioria são as próprias pessoas com doença crónica, seus familiares e, numa fatia menor, médicos e profissionais de Saúde²⁰.

Inseridas na Categoria II: Percepções do líder face à participação, é possível encontrar a subcategoria Razões que levam à participação nas actividades da associação e a subcategoria Razões que inibem a participação nas actividades da associação. Na primeira subcategoria referida, os entrevistados expressam-se no que concerne a sentimentos de pertença, isto é, admitem que “às vezes muito mais importante do que a própria família [porque] encontram outros com os mesmos problemas”, reconhecendo, assim, a importância do suporte afectivo, do apoio e da identificação (LAA3). Na mesma linha de pensamento, os líderes revelam que outra das razões que incentiva a participação associativa remete para o acesso facilitado a informação útil para lidar com a doença crónica em questão. Trata-se, como explica LAA4, de “um laço fundamental na vida deles, [a] informação através da revista é bastante solicitada e temos dado

²⁰ O estudo referido inseriu-se no âmbito de um projecto europeu, de nome Meduse, e contou com o financiamento da Comissão Europeia. A equipa portuguesa foi coordenada pelo Professor Doutor João Arriscado Nunes e permitiu a obtenção de dados de significativa relevância para a compreensão das transformações que as associações de apoio sofreram nos últimos tempos, na sua relação com os profissionais de saúde, participação em investigações, o seu papel social e político e o relacionamento internacional com outras associações atendendo ao panorama nacional.

informações que serão úteis. Toda aquela literatura que nós temos e que é muita sobre a própria doença é muito bem aceite e os doentes, regra geral, são muito receptivos a ela”.

Contrariamente a estes aspectos, no que toca às razões que inibem a participação nestas associações, os excertos do discurso dos líderes associativos revelam que a forma (in)visível como se manifesta a doença crónica nas pessoas restringe de forma significativa o seu envolvimento, não apenas neste mas em outros contextos de vida. Explicam LAA1 e LAA2, a propósito da epilepsia, que “no âmbito global da epilepsia, são 50 a 70 mil pessoas com epilepsia em Portugal, que representam 75%, [sendo] que 75% estão controladas, mais ou menos. Então, nós temos noção que esses 75% não revelam a sua epilepsia. Não vêm à associação. [...] O estigma leva a que as pessoas digam que estão bem. As pessoas não partilham. Não se vê”. Será, à semelhança do que se pôde depreender dos discursos das mães, do pai e dos profissionais de Saúde e de Educação, o estigma de não se saber lidar com uma diferença disfarçada que, porventura, constrange as pessoas levando a que não se exponham e não participem.

A Categoria III: Vivência com doença crónica – o lugar do empoderamento contém duas subcategorias, designadamente Factores obstaculizadores da vivência com doença crónica e Factores facilitadores da vivência com doença crónica. De forma genérica, a informação encontrada nesta categoria dá conta das percepções dos líderes associativos no que concerne à experiência de vida das pessoas com doença crónica, atendendo em particular a aspectos que a possam dificultar ou facilitar. Observando os primeiros, os entrevistados identificam como obstáculos a i) desinformação e o estigma da sociedade em relação à epilepsia, uma vez que o seu envolvimento passa por associações de apoio a pessoas com esta patologia, isto é “devido à ignorância, tendem a discriminar” (LAA2). Nesta linha de pensamento, os líderes reconhecem enquanto dificuldade a ii) incompreensão generalizada e a sensação das pessoas com doença crónica, neste caso epilepsia, serem as únicas com a doença, assim como admitem a iii) dificuldade em se manterem e se integrarem no emprego, uma vez “não conseguem integrar-se no mercado de trabalho, porque não conseguem comunicar e não conseguem compreender [...] dizem que têm epilepsia e são automaticamente discriminadas, excluídas, ou então porque não admitem que têm epilepsia, mas depois também não têm alguma capacidade para dar resposta” (LAA3). Paralelamente, destacam a iv) dificuldade em alcançarem níveis de escolaridade altos. Do mesmo modo, a v) dificuldade perante novos diagnósticos, dado que acarretam “uma série de problemas,

não só nos pais, mas nos cuidadores” (LAA2), bem como a vi) dificuldade em arranjar medicação que controle as crises, pois não estando controlada esta doença “perturba muito a pessoa com epilepsia e todo o ambiente familiar” (LAA1), são também aspectos considerados complicados na vivência diária com doença crónica. Também o vii) “factor surpresa é o factor que as pessoas mais lamentam” [dado que] há crises que são muito frequentes [embora não se consiga prever atempadamente quando vão ocorrer] e isso vai, obrigatoriamente, estragar o dia-a-dia” (LAA2). Existem, naturalmente, viii) dificuldades sentidas pela família em termos de apoio e também para poder comunicar, o que não acontecerá necessariamente com outras patologias, mas nesta em específico torna-se uma dificuldade. Da mesma forma, e essa sim, uma dificuldade tendencialmente identificada em outras associações e cuja acção é voltada para outras doenças crónicas, recai – como aliás se pode perceber nos discursos das mães e do pai de crianças e jovens com doença crónica – sobre o ix) problema dos pedidos, da pensão, de apoio sociais. A esta dificuldade associa-se, também à semelhança de outras patologias, o x) problema para pagar terapias e tratamentos inerentes à saúde fora de unidades hospitalares públicas. Trata-se, como explica LAA3, “do problema de nos hospitais a terapia da fala ser extremamente reduzida em termos de tempo”. Por outro lado, existe, segundo este líder, outra consideração a tecer a este respeito e que remete para o facto de muitos dos problemas de saúde que justificam, nomeadamente terapias, etc., não serem necessariamente considerados doença crónica, mas serem resultado destas e evoluírem progressivamente até estados de incapacidade. Isto é, “a afasia não é uma doença, mas é a consequência de uma doença altamente incapacitante”. Neste sentido, segundo o entrevistado desta associação, existe uma xi) dificuldade em comunicar devido ao facto de não conseguirem compreender, o que vai gerando outras complicações, associadas aos problemas de integração social, profissional, etc.. Sem dúvida, ainda que muitas das dificuldades inerentes e/ou resultantes das doenças crónicas deste estudo não sejam clara e imediatamente visíveis, condicionam a vivência das pessoas que as portam em múltiplos domínios das suas vidas. E talvez por isso, observando particularmente o caso da afasia, algumas patologias levem a x) dificuldades em termos de diagnóstico. Como conclui LAA3, “os médicos acabam por diagnosticar demência quando não há!”.

Atendendo aos factores que os líderes associativos consideram facilitadores da vivência com doença crónica, ressaltam duas ideias fulcrais, designadamente o facto das

doenças estarem controladas permitir uma gestão diária mais integrada, isto é “epilepsias controladas permitem ter uma vida normal” (LAA2) e ainda reconhecer que este controlo “traz uma auto-confiança brutal” (LAA2).

No que toca à Categoria IV: Papel do(s) líder(es), os entrevistados registam algumas dificuldades advindas da sua experiência enquanto líderes de associações de apoio a pessoas com doença crónica. Naturalmente, partilhando considerações intrínsecas àquelas que são as associações a que se encontram vinculados expressam dificuldades, porventura, sentidas por outros líderes de associações distintas. Poderá ser o caso da dificuldade em chegar aos jornais e às televisões, bem como a má interpretação de parcerias como as da associação às grandes indústrias farmacêuticas. Isto é, se por um lado “boas relações com a indústria farmacêutica obviamente [possibilitam acesso a] serviços que nos disponibiliza, [...] podem não ser benéficas para nós no sentido de podermos ser mal interpretados nesta parceria” (LAA1). As dificuldades em termos financeiros são outro aspecto partilhado por estes líderes, ainda que informalmente também tenham sido referidos por outros líderes associativos²¹. E, finalmente, é registada a dificuldade em promover a participação de todos os sócios da associação atendendo, por um lado à mancha geográfica em que opera a associação e em que desenvolve as suas actividades e, por outro, aos constrangimentos associados à deslocação dos “doentes porque estão limitados fisicamente” (LAA4) ou porque, por outras razões, não podem acompanhar as iniciativas da associação.

Finalmente, Redes de apoio é o nome da última categoria e contém, essencialmente, informação sobre as (inter)acções que permitem a reflexão e a conscientização em torno do tema “doenças crónicas”. Esta subcategoria dá conta de iniciativas e intenções partilhados pelos líderes associativos para intensificar a eficácia do trabalho realizado pelas instituições em que estão envolvidos.

De realçar que, no que concerne à reivindicação de direitos, aspecto que aliás foi referido nas dificuldades percebidas pelos líderes no que toca à vivência com doença crónica (o problema dos pedidos, da pensão, de apoio sociais foi identificado e remete, necessariamente, para a procura e reivindicação de direitos por parte das

²¹ A questão financeira foi reafirmada em contactos informais com outros líderes associativos que não os directamente implicados neste estudo.

peessoas com doença crónica para poderem aceder a condições que lhes permitam viver com maior qualidade de vida), um dos entrevistados começa por considerar que

“as pessoas não sentiram a necessidade de criar esta associação. Esta associação sempre existiu [...] se mesmo estando uma série de mecanismos ao dispor, as pessoas ainda assim não recorrem, não vêm ter connosco, muito menos me parece que elas vão ter a capacidade de se unir e de se juntar para reivindicar o que quer que seja [...] Também tem muito a ver com as características da epilepsia. As pessoas também não se dão a conhecer” (LAA2).

Esta ideia, inserida na categoria IV: Redes de apoio uma vez que ajuda a esclarecer o (ou a falta de) estabelecimento de eventuais parcerias, reforça, de forma clara, dois aspectos. Um primeiro aspecto revelador do efeito estigmatizante que a condição crónica associada a determinadas patologias pode causar e que, justamente, tem subjacente uma esfera de desinformação e desintegração social e cultural que a acentua. Um segundo aspecto que tende a justificar a criação de contextos (e questionar, necessariamente o papel do Estado) orientados para a reclamação de condições que deveriam ser asseguradas a todos e, por isso, estarem disponíveis de forma transparente e equitativa. São, como apelida Torpe (2003), escolas de democracia cujo papel se tem revelado essencial para o empoderamento de alguns grupos específicos.

Na opinião dos líderes entrevistados, destas (inter)acções fazem, então, parte o esforço de sensibilizar a população em geral e “tentar mostrar que, de facto, não tem que ser assim tão assustador, assim tão estigmatizante” (LAA2). Intrínseco a este esforço, identifica-se a necessidade de “chegar à comunicação social para que as pessoas venham ter connosco” e “unificar a massa crítica, [sob o lema de] ‘têm que se juntar para nós conseguirmos ser fortes e para conseguirmos reivindicar aquilo que queremos’” (LAA2). Neste sentido, criar mais relações, nomeadamente com a autarquia, torna-se importante, bem como adquirir estruturas físicas que permitam ter os apoios que a Segurança Social considera necessários para ter serviços de maior envergadura (LAA1). Da mesma forma, os líderes entrevistados apontam as parcerias e o trabalho efectivo com outras associações basilar para o sucesso das suas intervenções, reconhecendo que “muitas vezes as patologias são múltiplas, as vezes o atendimento

tem que ser multi também” (LAA3) e, portanto, faz sentido intensificar estes contacto e admitir que, como refere LAA3 “Nós somos uma rede”. Daí que realizar mais actividades em conjunto seja de ter em atenção. Finalmente, “continuar a trabalhar na área da divulgação com a ajuda de outras associações” (LAA3) é ainda um aspecto apontado.

ii) Experiências de participação – o conhecimento partilhado por crianças e líderes/membros associativos

Líderes e membros de associações de apoio a pessoas com doença crónica

Partindo da análise do grupo de discussão focalizada com líderes e membros de associações de apoio a pessoas com doença crónica, é possível encontrar-se cinco categorias distintas. De notar que a patologia a que se referem é a diabetes e as experiências que os entrevistados partilham são enquanto líderes, mas também enquanto pessoas que têm esta doença.

A Categoria I: Vivência com doença crónica – o lugar do empoderamento dá conta de cinco subcategorias, nomeadamente, i) a definição de doença crónica, ii) a (auto)percepção da doença crónica, iii) a alteração de rotinas, iv) a autonomia e v) os factores obstaculizadores da vivência com doença crónica. Na primeira subcategoria, um dos líderes associativos começa por apresentar uma definição de si, também ele portador de uma doença crónica, afirmando “sou igual a ti, a única diferença que tenho é pensar na insulina que o meu pâncreas não dá” (L1). No que respeita à (auto)percepção da doença crónica, os entrevistados trocam ideias sobre a imagem que as pessoas com diabetes têm de si e tecem considerações acerca da forma como são olhadas por outros. Assim, há

“muita gente que nos vê como se fossemos uns coitadinhos [...] Sentem-se excluídos [...] são os próprios diabéticos que se auto-excluem [...] A ideia que os médicos têm é que somos uns coitadinhos”.

Coitadinhos é a expressão que, efectivamente, se destaca. No que toca à alteração de rotinas, e particularmente no caso destes líderes, a alimentação foi o aspecto que levantou mais preocupações, originando novos hábitos nomeadamente às suas famílias. Como explora L1 “nunca gostei de dar preocupações a ninguém e comecei a ver a minha mãe a fazer outras comidas de propósito por minha causa”. A propósito da autonomia, para estes jovens parece ser fundamental sentirem que têm as mesmas oportunidades que os outros, revelando, nesse sentido, que se consideram autónomos para realizar as suas actividades diárias. Veja-se o exemplo: “Não preciso que me estejam a acompanhar. Eu cuido de mim. Não preciso de passar à frente na fila, etc..” (L2). Existem, contudo, alguns factores obstaculizadores a uma experiência de vida autónoma e empoderada para estes líderes com diabetes e, de resto, para tantos outros com a mesma patologia. Ora, um dos aspectos identificados como sendo obstáculo remete para o facto destas pessoas não poderem tirar a carta. L3 comenta a este respeito que “já houve um caso de um rapaz que teve um acidente de carro e teve um ataque de hipoglicemia e, por causa de irresponsabilidades assim, nós, diabéticos não podemos tirar a carta”. É certo que tem havido forma de contornar este obstáculo, nem sempre da forma mais ética, isto é “o que se faz é omitir. O médico pode passar um papel a dizer que estás apta”, no entanto trata-se, à partida, de um constrangimento a longo prazo que, segundo os entrevistados, não se justifica desde que a diabetes esteja devidamente controlada. Outro constrangimento passa pela compra de casa, uma vez que “quando vais comprar casa dizes que és diabético e pagas muito mais pelo seguro de vida ou omites e se acontece alguma coisa tiram-ta [...] Podes pôr a casa no nome de outra pessoa, mas...” (L3 e L1). Ainda que os momentos de transição das experiências de vida alterem de tempo para tempo e de geração em geração, este episódio de vida que é a compra de uma casa continua a adquirir um peso significativo por todos os investimentos que implica. Analisando este constrangimento à luz de um processo de autonomia progressiva na vida das pessoas parece existir, uma vez mais, uma imposição legal com a qual estes líderes não concordam. A entrada no exército é outro aspecto mencionado na discussão deste grupo de líderes. Como referem, estão inibidos de entrar, mas consideram: “deveria depender da nossa escolha. A escolha devia ser nossa. Eu pessoalmente não me metia no exército, da mesma maneira que não fui para nadador-salvador”. Nesta linha de pensamento, acrescentam ainda que “também sei que

estou a pagar mais pelo seguro de vida e sou mais saudável que muita gente. [...] Até porque a dieta dos diabéticos é aquele que todos deveríamos fazer!”. Depreende-se, com clareza, uma revolta destes líderes face às dificuldades legais instituídas para pessoas com diabetes. Ainda que considerem a existência de casos de descontrolo, justificam defendendo que, com vigilância e responsabilidade partilhada, é possível assegurar direitos iguais para pessoas com diabetes. Ora, “existem formas de perceber quais são os diabéticos que estão bem controlados e quais os que não estão” (L2). No entanto, esta ideia não parece, de todos, ser a que vigora, pois uma vez mais, os entrevistados consideram que “a mentalidade dos portugueses é um bocado assim: falamos do que sabemos e sobretudo do que não sabemos. Deveríamos ir à procura de informação e só depois julgar! Em Portugal falam como se fossemos coitadinhos”. Finalmente, e ainda no que toca à vivência com doença crónica, os entrevistados tecem algumas considerações acerca do que, no dia-a-dia não gostam de experienciar, embora não possam alterar. Referem, nesse sentido, o facto do sistema nervoso alterar a diabetes, ou seja “há sempre alteração de diabetes quando ficas nervoso. Os níveis de sangue alteram” e confessam ainda que comer várias vezes ao dia e, por vezes, alimentos com elevado aporte calórico não é agradável: “Nós temos que estar sempre a comer. Chocolate, etc..! [...] No início até pode parecer bom, mas é bem aborrecido. Tens que comer mesmo quando não tens vontade nenhuma”. Além destes, a necessidade de dar insulina ao organismo não é uma prática que a maior parte das pessoas com diabetes aprecie.

A categoria II: A experiência com doença crónica na Escola contém as seguintes subcategorias: i) inclusão, ii) responsabilidade partilhada, iii) (in)visibilidades e iv) as aulas de Educação Física. A primeira subcategoria dá conta de uma percepção relativa à inclusão que, por um lado, inclui uma dimensão de aceitação social mas contempla, por outro, os próprios enquanto peças importantes para transmitir mensagens assertivas para que a doença crónica não seja entendida como um problema. Explica o excerto de L2 que “ao nível da escola o problema não é tanto as pessoas que estão à volta, mas a própria pessoa transmitir a ideia errada”. No que concerne à segunda subcategoria, o conhecimento da doença crónica por parte dos professores acontece, como mostra o diálogo entre os líderes, sobretudo através dos pais e dos filhos, num processo que tende a ser progressivo e revelador de alguma autonomia. Nesse sentido, defendem que “parte dos nossos pais dizerem aos professores que os filhos são diabéticos também” e

partilham experiências pessoais reveladoras da passagem da responsabilidade da família para os próprios enquanto veículos de informação para outros e noutros contextos de vida, como a escola. Veja-se o excerto de L2: “descobri que era diabético quando tinha 10 anos. No 6º e no 7º anos os meus pais foram lá falar. A partir daí fui eu que falei sempre”. Em termos de partilha de responsabilidades, ao longo da discussão em grupo, percebe-se claramente que a escola deverá ser um ambiente seguro e preparado para responder a eventuais solicitações relacionadas com o bem-estar e a saúde dos seus utilizadores, mas, paralelamente, os estudantes que têm algum tipo de especificidade devem também ter cuidados acrescidos. Isto é, “a escola deveria colocar um sistema de emergência, mas a própria pessoa deveria andar com as suas coisas básicas: um pacote de açúcar...” (L2). Este excerto acentua a responsabilidade das crianças e jovens com doença crónica para garantirem que trazem consigo o que precisam em caso de baixa de açúcar – vendo-se o caso particular da diabetes - mas denota, de alguma forma, que o sistema de emergência nas escolas nem sempre funciona como esperado, de outro modo, seria regra e não uma exceção apontada pelos líderes nesta discussão. Inserida nesta categoria da experiência com doença crónica na Escola, os participantes no grupo de discussão tecem ainda algumas considerações acerca das (in)visibilidades da doença crónica. Esta dimensão está presente, mais ou menos explicitamente, nos discursos de todos os entrevistados deste trabalho, o que poderá sugerir, por um lado, que a manifestação destas patologias nem sempre é acolhida da forma mais adequada e revelar, por outro, potenciais dissemelhanças comparativamente a casos de incapacidade, com os quais os entrevistados pareceram não identificar muitos aspectos comuns. Tendo em conta o diálogo destes líderes, a dimensão da (in)visibilidade articula-se a experiências de estigma e de falta de naturalidade em lidar com a doença perante outros. Percebe-se notoriamente que os receios em comunicar a diferença, ainda que aparentemente esta não seja visível, advêm da experiência de estigmas sociais. Observe-se o diálogo:

“L3 - Tive conhecimento de uma menina que [os professores] não sabiam que era diabética. Fingiram que não sabiam. Os pais escondiam com medo de estigmas sociais.

L3 – Há diabéticos que escondem a doença, é muito pior. Às vezes, há outros que usam a doença como desculpa.”

Ainda relacionada com a experiência com doença crónica na Escola, há referências às aulas de Educação Física. Os líderes falam, em particular, da dificuldade do professor desta disciplina em adequar estratégias para estudantes com doença crónica, neste caso diabetes. Como refere L1, “em Educação Física o professor não sabe muito bem se deve deixar”. Mas para este facto, L3 argumenta afirmando que “é preciso ver que os professores de Educação Física, para estarem mais aptos a ajudarem diabéticos, teriam que aprender. Mas deveriam ter um bocadinho mais de formação, aliás todos, sobretudo quando surgem alunos com essa experiência”. Ou seja, à semelhança das entrevistas com as mães e o pai e com os profissionais de Educação, estes líderes associativos apontam claramente falta de formação específica nos currículos destes profissionais para lidarem de forma eficaz e adequada com estudantes com este tipo de singularidade.

Na Categoria III: A experiência com doença crónica no Hospital destacam-se duas subcategorias: Responsabilidade e responsabilização e Relação com o profissional de saúde. A primeira subcategoria faz questionar, em certa medida, o papel do profissional de saúde e da própria pessoa com doença crónica enquanto parte responsável nas decisões que subjazem à gestão da doença. De forma irónica, os líderes discutem se a responsabilidade do profissional de Saúde não tem passado, em muitos casos, para uma responsabilização desmesurada dos utentes. Observando um excerto do seu diálogo:

“em relação aos médicos é importante tratarem-nos como pessoas e não como ratinhos. Imagina um médico da província, aplica o geral. Se alguma coisa não estiver bem, a culpa é do diabético. E não é preciso ires para o interior! Tenho falado com uma rapariga de Faro, de 12 anos, que o médico diz que a culpa é dela”,

depreende-se, por um lado, alguma diferenciação entre profissionais de Saúde de centros urbanos e profissionais de Saúde de zonas mais periféricas? e, por outro, uma tendência para a desresponsabilização dos profissionais de Saúde perante casos de insucesso ou falta de saúde. Contudo, e ainda que seja partilhada esta constatação, os entrevistados referem-se à relação que estabelecem com os seus profissionais de Saúde

de forma próxima. Os excertos deste diálogo mostram uma relação de amizade e aprendizagem recíproca:

“L2 – Ao fim de uns anos deixamos de precisar de ir ao médico, só mesmo para as receitas.

L3 – Não sou a favor disto!

L2 – Também não sou, mas passamos a ir ao médico para discutir novidades, etc..
Sem estarmos dependentes.

L1 – Às vezes enganamos os médicos com os valores.

L3 – O fundamental é o conhecimento. Há pessoas que não estão controladas. Não adianta ralar connosco, mas precisamos de levar abanões e, nesse sentido, vale a pena ir ao médico. Podem ser os pais também. Mas o médico tem que ser o melhor amigo.

L2 – Depois também temos o outro caso. Por exemplo, eu estou a usar a bomba, mas o meu médico não sabe muito da bomba. Estamos a aprender juntos.”

A categoria IV. Caracterização da associação dá conta das actividades promovidas pela associação de que estes entrevistados fazem parte, bem como mostra a importância de aprender a conhecer e apresenta as razões que levam à participação das pessoas nesta associação. Ora, em termos de actividades e, repescando a informação deixada nas entrevistas com outros líderes e membros de associações de apoio a pessoas com doença crónica, percebe-se que a panóplia de iniciativas realizadas têm como objectivo a criação de momentos de lazer em que não fica para segundo plano a intenção de partilhar conhecimento e estratégias para uma gestão mais adequada no dia-a-dia com doença crónica. Assim, no caso desta associação, os líderes falam da “colónia de férias, marcamos cafezinho, cinema, etc.. Só para dar um exemplo, estávamos no Fórum da Diabetes, no Porto...” (L2). Se, por um lado, esta associação investe em actividades organizadas, estes líderes, consideram importante, por outro lado, promover convívios e momentos de interacção informais entre associados. No que remete para a importância de aprender a conhecer, defendem que “conhecimento é poder, portanto a melhor maneira de ser diferente é conhecer os truques que se podem fazer. É a velha história de que não podemos comer isto e aquilo... mas adaptamo-nos. Com o passar do

tempo, vamo-nos conhecendo melhor. Vamos aprendendo a ser flexíveis. Obviamente que se tivermos medo de medir, de quebrar as regras... Este é o primeiro passo: aprender” (L2). A este auto-conhecimento, os participantes da discussão aliam a relevância de se ser flexível para lidar com as múltiplas situações do quotidiano:

“L3 - Tens que ter conhecimento de como resolver o problema. [...referindo-se a actividades desenvolvidas numa semana na montanha...]

L2 – Lá também houve um diabético que segue sempre as regras e não ganhou a flexibilidade que nós temos. Esqueceu-se de dar insulina e ficou completamente descontrolado.

L3 – Aprendeu com isso. É preciso ter flexibilidade.”

Parece ser objectivo de muitas das actividades desta associação a promoção de auto-conhecimento dos seus participantes e, segundo os líderes revelam, existe um conhecimento partilhado de hábitos, de escolhas e de brincadeiras que outros, porventura, não entendem. Explica L3 que “nesta última caminhada à montanha levámos 4 jornalistas, nunca tinham lidado de perto com diabetes e achavam engraçadíssimo a forma como falávamos entre nós e nos entendíamos”.

Finalmente, e inserida na Categoria IV: Caracterização da associação, os líderes falam das razões que levam à participação nas actividades da associação. Referem-se às inovações tecnológicas, isto é “agora há muita informação, mais terapêuticas e isso motiva imenso” (L3). Identificam também as comparticipações como aspecto que traz pessoas à associação, explanando sobre o esforço de terem conseguido influenciar políticas de saúde nacional para que o acesso à bomba fosse mais facilitado, ou seja:

“L2 - Agora há muita informação, mais terapêuticas e isso motiva imenso. Caminhamos para uma terapêutica mais eficaz. Por outro lado, conseguimos pôr a bomba comparticipada em Portugal. Orgulhamo-nos muito na Associação.

L3 – Foi uma das nossas grandes lutas. A bomba era comparticipada na Europa toda, menos em Portugal. O Governo não punha nas nossas mãos esta possibilidade.

L1 – Três mil e tal euros é quanto custa. Em Portugal levou muito tempo para comparticipar uma coisa que já existia até nos países de Leste.

L2 – (...) É menos doloroso e cansativo”.

Paralelamente, outro factor que admitem ter influência na participação das pessoas remete para a sua autonomia progressiva. Observe-se o excerto:

“L3 – Falta um empurrãozinho, e é aí que nós entramos!

L2 – (...) uma rapariga que não ficava em casa dos amigos a dormir, porque não conseguia dar a ela própria, estava dependente dos pais.

L1 – A brincar dizia: ‘tens que conseguir’. Os pais já tinham tentado convencê-la e andava no psicólogo há 2 anos e não conseguia dar a ela mesma. No espaço de 2 minutos conseguimos convencê-la. O psicólogo demorou 2 anos e não conseguiu! A mãe ficou maravilhada. Ficou connosco até ao fim. E há muitos mais casos. Com a B. de 7 anos aconteceu o mesmo.

L2 – De 7 anos!!! Risos

(...)

L1 – Os pais dela ficaram encantados. Começaram a participar na associação.

L3 - As pessoas querem participar na associação. Os próprios pais sentem-se motivados, participam nas caminhadas!

(...)

“L3 - (...) Com os miúdos é bom para aprender. É como sair à noite, o médico não diz como sair e apanhar uma bebedeira sem acontecer nada. Mas nós dizemos.

L2 – Nós com o chocolate é a mesma coisa. Uma das mães veio falar comigo porque encontrava os papéis dos chocolates do filho. Eu disse ao miúdo para esconder os papéis e controlar a glicemia.”.

A este respeito, e recuperando os dados de análises e interpretações de entrevistas anteriormente referidas, podem tecer-se duas considerações. Por um lado, enfatizar que o papel das associações de apoio passa, de facto, por inúmeras contribuições, mais e menos (re)conhecidas socialmente, mais e menos (in)formais e mais e menos bem sucedidas, mas efectivamente de relevância sob vários aspectos de uma experiência de vida com doença crónica que se pretende que seja ajustada. Por outro lado, e atentando em particular ao excerto de M1 “Questiono-me porque vejo, vejo o que é que eles comem e pertencem a essas associações”, algumas das opções de líderes e membros associativos em prol do aumento de conhecimentos e do desenvolvimento de estratégias para uma gestão, porventura mais familiarizada, da doença crónica parecem não reunir consenso.

A última categoria da análise realizada a partir deste grupo de discussão focalizada com líderes e membros associativos é Papel do(s) líder(es). Nesta categoria registam-se algumas preocupações partilhadas pelos entrevistados, bem como aspectos relacionados com a sua liderança. No que se refere às Preocupações, observando experiências anteriores, um dos líderes reconhece com alguma preocupação que nem todas as pessoas, ainda que mais velhas, sejam exemplos a seguir, sobretudo nas actividades da associação, isto é “não devemos recomendar diabéticos que não representem bons exemplos”. Em termos de liderança, L3 revela, quer a inexperiência com que se confrontou ao desempenhar o seu papel de líder, confessando tratar-se de uma aprendizagem pessoal gerida sobretudo pelas emoções, quer o trabalho invisível, de bastidores, que cabe ao líder fazer e nem sempre se reconhece por outros a quem é dirigido. As palavras dos líderes elucidam esta ideia:

“L3 – Começamos a aprender por nós próprios, um pouco com o coração. Começamos a saber tratar das burocracias e outras coisas que não têm nada a ver com as actividades e as pessoas.

L2 – E a parte ‘pessoas’ também é burocrática.

L1 – Quem vai e participa nas actividades não vê um líder, vê todos por igual. Eu, pelo menos, sinto-me como eles, não me sinto líder. Lembro-me que quando fomos para Marrocos só no último dia é que o L3 falou como líder. Há sempre

aquele trabalho, mas acaba por se esquecer do que foi feito. Acaba por se esquecer quem organiza, mas as associações são mesmo assim.

L3 – Mas é fantástico ver um miúdo a chorar porque acabou. Ver o percurso, lá está, são os tais exemplos. Lembro-me da semana do Diabético do ano passado... temos ideias, mas de repente muda-se tudo! É preciso um bocado de dinâmica. Deixa-se de lado uma coisa e passa-se a ter outra. São coisas assim.”

Crianças

Os dados do grupo de discussão focalizada que se apresentam reportam à participação de três crianças, uma menina e dois meninos. Já se conheciam entre si e o local onde decorreu o grupo de discussão era familiar a todos. Deve ressaltar-se que à semelhança do grupo de discussão anterior com líderes e membros de associações de apoio, também estas crianças partilham da mesma patologia: diabetes. Tal facto poderá aproximá-las uma vez que algumas perspectivas e episódios de vida serão partilhados, mas certamente existirão dissemelhanças.

A Categoria I: Vivência enquanto criança com doença crónica contém informação que as crianças partilham sobre os seguintes itens: i) aparecimento da doença crónica, ii) definição da doença crónica, iii) implicações da doença crónica, iv) controlo/autonomia na gestão da doença crónica e v) os afectos na gestão com doença crónica. Quando se referem ao aparecimento da doença, falam das idades que tinham quando foi feito o diagnóstico de que tinham diabetes, fazendo uma das crianças alusão ao desconhecimento de outra experiência de vida senão com diabetes: “eu não me lembro como era antes de ser diabético” (C1) o que, de algum modo, poderá ser indicador da adaptação bem sucedida a uma rotina diária com a doença. No que toca à definição da doença crónica, as crianças falam sobretudo da necessidade de “terem muita responsabilidade [...] e cuidado com a alimentação”. Revisitando os excertos das entrevistas com as mães e o pai, assim como do grupo de discussão focalizada com os jovens líderes e membros associativos, parece existir uma forte identificação entre estes três grupos de participantes na forma de conceptualizarem a doença crónica e os requisitos para lidarem com ela. Abordando as implicações da doença crónica na

experiência de vida, estas crianças – as que se recordam - partilham a alteração porque passaram, nomeadamente no que toca à alimentação e à toma de insulina e, de resto, às consequências destas duas no que respeita a actividades lúdicas e/ou desportivas. Como partilha C1 “só me lembro quando a minha mãe me queria dar insulina, de eu andar a correr pela sala”. Veja-se que

“às vezes apetece-nos comer um chocolate e assim, e não podemos [e continua C1 confessando que] às vezes acontece [deixarmos de ir a algumas actividades] [...] Às vezes é um bocado chato. Por exemplo, o ano passado fui a um concurso de *badminton*, não sabia jogar e os meus amigos também não, só estávamos lá pela brincadeira. Mas eu não tinha relógio nem acho que se podia estar lá com o relógio, e passou a hora até que a minha mãe ligou e foi lá a empregada. Só que foi um bocado chato que tinha de ir lanchar. E eles estavam a jogar e eu tinha que jogar mais no fim. Isso às vezes é um bocado chato”.

Efectivamente, para estas crianças, apesar de revelarem uma adaptação bem sucedida ao facto de terem a doença, confessam, como explica C2, que “ter diabetes faz com que não façamos muitas coisas que queremos”. Paralelamente, também neste item, referem-se às dúvidas, às inquietações, quer dos próprios, quer da parte dos pais, face à doença. Se no caso de C2 as perguntas eram colocadas por si: “antes da minha mãe fazer alguma coisa queria tudo explicado”, na situação de C3 era a mãe que expunha dúvidas: “a minha mãe é que fez [as perguntas]”. Seja como for, consideram ser capazes de lidar com as implicações inerentes à doença: “já somos mais responsáveis, já sabemos o que temos que fazer” (C2). Nesta linha de pensamento, observando as questões relativas ao controlo e à autonomia na gestão da doença crónica e tendo em atenção que esta discussão decorre entre crianças, depreende-se que o papel desempenhado pela mãe é fundamental neste processo de gestão. Exemplos de situações como estar numa festa com muitos bolos e “a minha mãe estava sempre a controlar o que eu comia” (C3) ou dar insulina “sou eu que dou [insulina] (...) De manhã é sempre a minha mãe que dá” (C3) revelam que a presença interventiva da mãe “também ajuda um bocado” (C2). Conversando sobre os afectos na gestão da doença crónica, as crianças tendem a considerar que o comportamento das suas famílias, e mais uma vez a figura da mãe é

realçada, não sofreu alterações pelo facto de terem descoberto a existência da doença crónica. Nas palavras de C3 “a minha mãe é normal como quando não era diabética”. Contudo, quando questionados sobre a importância do suporte afectivo na gestão da doença, admitem ser uma dimensão de relevo: “ia alterar tudo [se tivesse outras pessoas menos afectuosas em meu redor]” (C1).

Observando a Categoria II: A experiência com doença crónica na Escola, as crianças participantes neste grupo de discussão manifestam opiniões acerca de vários assuntos. No que concerne ao conhecimento da doença crónica por parte dos amigos, parece existir nitidamente alguma hesitação em darem esta informação aos pares. O diálogo entre as crianças revela-o

“C1 – Os meus não [sabem].

C2 - Não, não.

C1 – Eles até acham fixe eu estar a picar.

C2 – E quando não se conhecia faz aflição, antes de se saber. [Agora os meus amigos já] sabem.

C1 – Os meus sabem.”

Esta hesitação parece revelar algum receio por parte da aceitação ou integração dos pares, daí que estas crianças tendam a ser cautelosas nesta gestão interpessoal. Veja-se o diálogo entre as três crianças: “

“[Se tivéssemos que nos apresentar, diríamos que..]

C2 – Temos uma doença crónica...Eu diria.

C1 – Eu quando me apresento a um amigo novo da turma, costumo dizer que sou diabético. Eles, às vezes, perguntam o que é que é isso. E eu digo.

C2 – Ou então, ao indo conhecendo-os, os amigos novos, vamo-nos apresentando a pouco e pouco.

C3 – Eu, quando conheço um amigo, fico à espera que ele seja mesmo amigo e depois digo que tenho diabetes”

Ainda no âmbito da Relação entre pares, fica explícita a ideia de que se os pares estiverem receptivos a partilhar e colocarem questões sobre a doença é sinal de que “estão interessados em nos conhecer” (C2), ou seja é positivo na óptica destas crianças. Contudo, não parece ser prática falar-se sobre a diabetes com outros que não a tenham “não costumamos [falar com os colegas sobre a diabetes..]” (C1, C2). Neste sentido, e reconhecendo que são os únicos a ter diabetes na sala de aula, admitem, por um lado, que iriam manter os mesmos comportamentos, embora encontrassem, provavelmente, mais espaços para conversar sobre a doença, como mostra o diálogo: “acho que íamos ter as mesmas atitudes. [...] Acho que ia ser o mesmo. Só que quando estivesse a picar o dedo, ele não ia perguntar: ‘o que é que estás a fazer?’ ou ‘como é que isso funciona?’, já sabia. Ia provavelmente dizer: ‘também tenho uma máquina de picar parecida’. É... Alguns temas de conversa diferentes.” (C1, C2). Acerca do conhecimento da doença crónica por parte dos professores, as referências são breves e remetem sobretudo para “muita papelada”, como apelida C2. Afirma esta criança que toda a comunidade educativa tem conhecimento de que tem diabetes e que os atestados de Saúde servem para dar conhecimento desse facto. No que se refere às aulas de Educação Física, em geral, as crianças transmitem a ideia de que podem fazer tudo o que os seus pares fazem, ainda que admitam que é necessário estarem mais atentos e controlarem os valores antes das aulas, bem como refiram episódios de alguma incerteza demonstrada por parte do professor de Educação Física: “o professor de educação física quando não nos conhece, nos primeiros dias, costuma estar sempre a perguntar se estou bem” (C1). Enfatizam os cuidados que sentem por parte destes profissionais, designadamente:

“C2 - O meu professor disse-me para se tiver alguma situação, para avisá-lo logo para que não aconteça nada pior.

C3 – E quando tenho valores baixos, está sempre a perguntar se está tudo bem”.

Conversando sobre as notas e os testes, as opiniões das três crianças parecem divergir, uma vez que, se para uns o facto de terem diabetes sentem que há alteração de valores e que tal facto se reflecte na concentração e no sucesso académico, para outros não há interferência. No que concerne à Relação (in)flexível Escola – Hospital, a ideia que as três crianças comunicam é de que há sobreposição entre os horários destes dois contextos. Como pode ver-se nas experiências que partilham, para estas crianças, ir às consultas do hospital significa chegar atrasado à escola, perder aulas ou faltar a momentos de avaliação previamente antecipados. Veja-se, então:

“C3 – Eu às vezes vou em dia de aulas. Vou de manhã só que chego sempre atrasada à escola.

C1 – Pois, eu costumo chegar tarde à escola, mas costumo ir na mesma. Por exemplo, falto ao primeiro bloco ou ao segundo, e depois, mais ou menos às 11h vou para a escola outra vez.

(...)

C1 – Não, eu costumo avisar que vou ter uma consulta no hospital.

(...)

E – Então vocês tentam sempre conjugar o horário do hospital com o da escola, mas então nunca faltaram, por exemplo a um teste nem a um trabalho?

C1 – Eu já.

C2 – Eu já, no ano passado.

C1 – Eu acho que já faltei.

E – E isso é mau, ou não?

C1 – Não. Os professores deixam repetir.

C2 – Eles fazem, os professores, depois para nós noutro dia.

C1 – Normalmente a turma ao lado está a fazer um teste no dia a seguir, ou assim e tento fazer nessa altura. Ou vou para a sala ao lado ou fico na sala, num cantinho.

C3 – Eu ia fazer numa segunda, só que a professora esqueceu-se e eu não cheguei a fazer”.

Aparentemente, no discurso das crianças não se percebe indignação, mas pelo contrário alguma naturalização desta prática, quer dos profissionais de Saúde agendarem consultas para momentos em que as crianças têm que estar na escola, quer dos profissionais educativos ignorarem o facto de estes alunos não poderem estar presentes para ser avaliados ao mesmo tempo que o são os restantes colegas.

A Categoria III: A experiência com doença crónica no Hospital começa por dar conta de considerações das crianças acerca da frequência das idas ao hospital. Este é, efectivamente, um contexto que passa a ser vivido pelas crianças e jovens com doença crónica e suas famílias com uma regularidade diferente daquela que viviam antes de feito o diagnóstico de doença crónica. É unânime que estas crianças visitam mais vezes o hospital e curioso o facto de percepcionarem que são os seus pais que têm mais receio de dialogar com o profissional de Saúde e saber notícias acerca do estado de Saúde dos filhos. Veja-se:

“C2 – Os pais têm mais medo.

C1 – Por exemplo, nos primeiros dias de aulas noutra escola em que o horário é diferente, normalmente o pais ficam mais stressados que nós.

C2 – Se vamos ter testes, se eu estudei...

C3 – Sim, quando tenho turmas novas.”

Este diálogo sugere a ideia de que os pais são excessivamente temerosos e os filhos super-heróis. O mesmo se percepciona com a toma de medicação, isto é a insulina. Finalmente, referindo-se à relação que estabelecem com o profissional de Saúde partilham impressões muito positivas revelando gostar muito destes profissionais:

“C1 – Sim, eu adoro. Principalmente porque eu costumo chegar lá e ele diz: ‘Este miúdo não é preciso mudar nada, está tudo direitinho’.

C2 – Ah, e se eu perguntar é quando vou fazer coisas novas e assim.”

Contudo, tecem críticas aos tempos de espera até serem atendidos e acrescentam ainda que, por norma e apesar de estarem tanto tempo à espera de entrar para as suas consultas, não falam com outras crianças com a mesma patologia.

Na discussão deste grupo houve ainda espaço para falar sobre a experiência com doença crónica no Hospital (Categoria IV). Relativamente ao conhecimento das associações de apoio a pessoas com doença crónica, estas três crianças revelam experiências distintas, sendo que uma conhece e aliás participa, outra não conhece e outra refere já ter ouvido falar. Sobre as potencialidades destes contextos afirmam: “são boas porque ajudam a conviver entre si, com a diabetes, a relaxar e assim” (C2) e finalmente confessam que a sua participação depende do tipo de actividades que estão previstas.

Crianças e suas mães

Após a realização do grupo de discussão com as crianças, foi sugerida a ideia de que se fizesse outro com crianças e respectivas mães, para, segundo estas, se explorarem mais dados da vivência com doença crónica. Assim aconteceu.

A análise dos dados deste grupo de discussão é composta por quatro categorias principais e a primeira delas diz respeito à Vivência com doença crónica. Nesta categoria encontra-se, antes de tudo, referência ao momento do diagnóstico da doença crónica que, como explica M2 “no princípio foi um bocado difícil”. No que concerne à adaptação à doença crónica, partilham as mães a dificuldade de uma integração plena da doença no seu dia-a-dia e no quotidiano dos seus filhos. Referem, assim: “nunca é um habitar permanente” (M2) e “ser mãe de diabéticos ou ser diabético é uma aprendizagem todos os dias porque todos os dias acontecem coisas novas, com as quais temos de tomar decisões, opções. Eles têm que fazer muitas opções durante o dia” (M1). Esta inadaptação surge pelos horários e do cumprimento de regras e, a esse respeito, as

mães tecem algumas críticas à passividade com que os filhos actuam perante essas obrigações: “há horas a cumprir, há regras a cumprir e às vezes ele não cumprem essas regras [...] ‘tu tens horários, tens que cumprir, então tu não sabes?’ e ele: ‘Ó mãe não stresses, está tudo bem’ [...] nós que estamos deste lado estamos aflitos [...] depois ele chega numa tranquilidade” (M2). As crianças presentes admitem a forma tranquila como respondem às solicitações, revelando no entanto ser responsáveis: “eu também não costumo atrasar-me, assim... Costumo sair da escola e vir para casa. Depois à hora de jantar também estou em casa. Mas às vezes não me apetece comer e estou sempre a dizer: ‘ó mãe, está bem! Já vou...’” (C1). Segundo a perspectiva das mães, o “problema é que eles não sentem a mesma ansiedade que nós sentimos. [...] É tudo muito racionalizado, muito bem gerido, muito bem pensado, tem que haver planeamento em tudo, tudo, tudo [...] E às vezes eles não aceitam isso. [afinal] ‘porque é que eu tenho de chegar lá e comer logo e não esperar pelos meus amigos e levar a insulina?’”. De facto, outra questão que abordam remete para os horários do banho e a toma de insulina: “se já estão com um valor baixo ao entrar para o banho e são horas de tomar insulina e são horas de jantar e o banho atrasa... tudo acaba por ser uma preocupação [, por outro lado] é outro problema de manhã - eles têm que levantar, obrigatoriamente, às 8h30 [...] às vezes vou lá às 8h, pico, vejo que está alto, deixo estar a dormir”. O que acontece, como concluem, é que “eles têm a vida planeada desde a hora que levantam até à hora que deitam” (M1).

Outro aspecto a ter em linha de conta na adaptação à vivência com doença crónica tem a ver com os novos acessórios, as roupas e o calçado, pois como explicam as mães “temos de sair carregadas com máquina para picar o dedo, insulinas e lanches [...] andar sempre com sacos de açúcar [...] o livrinho para registar e com a tabela de valores [...] a gaze para limpar o dedo. As fitas [...] algodão [...] bolachas sempre [...] uns lencitos por causa do dedinho”. Em tom de brincadeira, confessam que os filhos reparam nas alterações e comentam “antigamente tinha umas carteiras mais pequeninas e comecei a comprar sacos grandes [para qualquer lado que vão] vão com a mochila às costas” (M1). A título de exemplo, percebe-se que o comentário desta criança, bem como outros que ao longo do grupo de discussão aparecem dão conta de uma abordagem ao papel da criança na investigação enquanto crítica, quer dos seus próprios comportamentos, quer dos comportamentos dos adultos (Holmes, 1998). Daí que a sua voz neste trabalho faça sentido, particularmente pela intenção de se explorar a sua

vivência com doença crónica. Mas recuperando a informação sobre os novos acessórios, para além da sobrecarga das mães, as crianças também adquirem novos acessórios ou mantêm os mesmos mas pensados de forma diferente. Veja-se, “houve uma preocupação ao comprar roupa para o C1 que tenha bolso [...] as sapatilhas um número acima que é para eles não ganharem problemas nos pés” (M1).

No que toca à (In)aceitação da doença, as opiniões divergem, havendo, por exemplo, a família C2 e M2 que admite “aceitou muito bem a diabetes, nunca rejeitou a insulina” e, pelo contrário a família C1 e M1 que recorda “tu estavas a dizer para tomar a insulina e andavas a trás de mim, a casa toda. E andava às voltas da mesa, na altura. [...] A fugir que não queria a insulina e berrava e dava pontapés”.

Paralelamente, aspectos como inibir a ingestão de determinados alimentos passou também a fazer parte da adaptação à vivência com doença crónica, no caso particular destas crianças com diabetes e suas famílias. Veja-se “ [o irmão] escondia as batatas fritas ou ficava a comer lá fora antes de entrar em casa para ele não ver. Porque se ele visse começava a chorar porque também queria as batatas fritas e não conseguia entender porque é que não podia comer as batatas fritas e ‘porque é que eu não posso comer as batatas fritas?’” (M1).

Em termos de interferência dos valores em dimensões físicas e psicológicas das crianças, o diálogo entre crianças e mães parece ir no sentido de admitir que existe alguma influência, quer em aspectos físicos, quer a nível emocional. Esta dimensão tinha sido discutida pelas crianças no grupo de discussão em que as mães não estiveram presentes e as opiniões não foram convergentes, isto é uma das crianças considerou não haver qualquer interferência, nomeadamente a nível de performance educativa. Contudo, neste grupo de discussão, a ideia de que existem dimensões que são claramente afectadas pelos valores da diabetes é nítida. Considere-se o diálogo:

“C2 - Pois, quando eu tenho alto parece que estou cheio de sede.

M3 – Sim, sim, sim, sim, sim.

M2 – É muito chato, é muito insuportável.

M3 – Mas isso é também nas baixas. Também é nas baixas.

M2 – Nas baixas, não. O C2 começa-se a sentir mal: ‘mãe, estou-me a sentir mal’.

M1 – O C1 quando está muito alto, fica insuportável.

M2 – Pega com toda a gente, nós temos que ir embora.

M1 – Eu também tenho, que ele tem que jantar.

M2 – E depois começa a ficar muito chato, muito insuportável, pega com toda a gente, pica a irmã. Pica na brincadeira, para a irmã fazer barulho, ou para a irmã chorar ou berrar.

M1 – Nós notamos quando está baixo. Ele começa a rir muito, muito bem-disposto, muito bem-disposto, a rir muito. A dizer asneiras assim...

M2 – Descontraído.

M1 – Mesmo muito descontraído, mas muito, muito. Muita gente diz: ‘C1, vai picar o dedo’. Já toda a gente sabe. Estamos à mesa, quando se ri muito. Às vezes ele diz assim: ‘não, mãe. Tem calma, só estou mesmo divertido’. É não, é? Porque ele também sente-se enjoado quando está baixo. Sente-se mal disposto. Sente-se enjoado.

M2 – Ele diz que sente-se mal, o C2.

M3 – A C3 diz que dói as pernas.

M1 – Dói as pernas.

M2 – Dói as pernas: ‘dói-me as pernas’.

C2 – É também isso.

(Todos a falarem ao mesmo tempo, que torna imperceptível.)

C2 – Quando está alto, parece que tens as pernas presas.

C1 – É mais ou menos.

M1 – Não aceita nada.

M2 – A gente não pode conversar com ele porque ele não aceita.

M1 – Nada do outro mundo mas...

M2 – Sim, sim.

M1 – ...nota-se em relação ao comportamento normal”.

Nesta linha de pensamento, tendo-se em consideração o (des)controlo provocado pela própria patologia, neste caso, diabetes, quer crianças, quer mães, afirmam que o Verão é uma altura do ano propícia a bons resultados em termos de controlo glicémico:

“C1 – Controlamo-nos melhor.

M1 – Brincam muito mais.

M2 – Não há o stress.

M1 – Não há o stress de todos os dias.

M2 – Não há o stress da escola todos os dias.

M2 – O stress também faz subir. Nos dias de testes também”.

Observando os sentimentos desenvolvidos pelas crianças face à doença crónica e recuperando informação sobre o momento do diagnóstico e, portanto, a primeira fase da adaptação a uma nova experiência de vida, percebe-se que não há um padrão na forma de reagir e de lidar, ao longo do tempo com a patologia. Se, para algumas crianças, o processo foi de aceitação, para outras foi de rejeição. E, de facto, porventura por se tratarem de crianças, há aspectos que têm um significado e um custo superior àquele que teriam, ainda que simbolicamente, para alguns adultos, como a impossibilidade de comer alguns alimentos. O diálogo entre M2 e C2 mostra, com clareza, a revolta que a criança sente por não poder fazer e comer as mesmas coisas que a irmã:

“M2 – Às vezes acontece isso. Com ele e com a irmã. ‘Como é que ela faz, porque é que ela pode eu não posso...?’

E – É isso que sentes? Que é que sentes em relação a isso?

M2 – Revolta, não é C2?

C2 – É.

M2 – Ele sente-se revoltado. Eu tento não fazer as coisas, por exemplo, se tiver que dar alguma coisa a ela, dou sem ele ver. Sou sincera, dou sem ele ver para evitar esta revolta dele porque ela não tem culpa e ele também não.

M2 – Ele sabe disso, não escondo dele. Nunca escondi nada dele, tem lá tudo em casa, tem bolachas, tem batatas fritas. Eu nunca escondi nada e disse-lhe a ele: ‘eu não quero esconder nada, C2, eu quero ter tudo igual como tinha até hoje. Não preciso de esconder nada porque tu já és grande, já entendes’”.

Comum a quase todas as entrevistas e grupos de discussão focalizada realizados, o item da (in)visibilidade da doença crónica é também explorado entre crianças e mães e remete, essencialmente, para o facto de, por não ser visível, as consequências da diabetes não serem ponderadas e previstas. Esta ideia de que “eles não têm percepção agora” (M1) diz respeito, segundo os participantes deste grupo de discussão, quer a pais, quer a filhos. Explicam “nessa altura é que vão sentir as consequências de uma má gestão, de erros que cometeram na infância ou adolescência”. Questiona-se se esta ideia das percepções das crianças não serem dramáticas e não implicarem significativas repercussões futuras se prende com dois factores essenciais. Em primeiro lugar, o facto de ser característico das crianças viver cada dia perspectivando o futuro enquanto algo muito distante e, em segundo lugar, porventura o facto de serem as principais intervenientes da vivência com doença crónica e, portanto, as principais visadas dos seus efeitos mais ou menos previdentes. De realçar a este respeito, e atendendo a linhas de investigação mais actuais, o lugar que a criança ocupa é, pois entendido como distinto do lugar que o adulto ocupa, sendo o seu discurso e a sua experiência igualmente distinto (Holmes, 1998). Esta diferença entre a singularidade experienciada pela criança torna o seu envolvimento na investigação claramente desigual daquele que seria o do pai, do professor, do investigador, do político, etc.. Neste sentido, mais do que adicionar à investigação uma colaboração ou uma voz diferentes, a participação destas crianças resultou na multiplicação da complexidade da mesma, tendo feito emergir dissonâncias e situações menos consensuais às esperadas no início da investigação (Christensen & Prout, 2002: 482).

Ainda nesta linha de pensamento, e apesar de ao longo de todo o grupo de discussão se ter falado da diabetes enquanto doença crónica, as mães fazem a ressalva de que os filhos

“M1 - ... têm uma insuficiência, não têm nenhuma deficiência nem nenhuma doença. A diabetes não é uma doença, é uma insuficiência do pâncreas. Portanto, eles são crianças saudáveis. O meu filho está menos vezes doente que a minha filha. Tem menos doenças virosas, menos gripes.

M3 – Sim, sim, sim. E a C3 também. E isto aqui vêm as gripes A e assim... Por acaso, agora está imune à gripe A por causa da vacina, que começou a funcionar ontem, que fez ontem 15 dias. Mas este inverno até agora... O ano passado também nunca estiveste doente, pois não C3? Só quando foi detectado, vai fazer agora 2 anos, nesse inverno a seguir a Janeiro/Março é que ela teve uma ou duas constipações. Mas de resto não...

M1 – São crianças saudáveis.

M3 – São constipações do dia, no dia seguinte já está curada, pronto.

C2 – Foi como eu, este ano.

M2 – É, dois dias de constipação, ou três, e já não tem nada.

C2 – Não, foi um dia ou assim. Nem tive febre nem nada. Era só o nariz

M2 – É, dois dias.

M1 – Mas eu costumo dizer a qualquer pessoa que me venha dizer: ‘ai, o seu filho é doente’, o meu filho não é doente! O meu filho não tem nenhuma doença! A diabetes não é uma doença, a diabetes é uma insuficiência do pâncreas que não desempenha a sua função, porque doença não tem, ele não tem. Eles não têm nada que tenha a ver com a definição de doença. E eles são crianças que estão sempre bem. Bem dispostos, estão bem”.

Isto é, se aparentemente admitem que há cuidados a ter e consequências a ponderar no futuro, para estas mães a aproximação da diabetes a qualquer tipo de doença, incapacidade ou deficiência, como apelidam, não tem sentido. Porventura,

também para estas mães e fazendo uma leitura além das (in)visibilidades relativas a cautelas com o estado de saúde, parece ser difícil gerir o impacto do que se vê e não se vê de incapacitante na diabetes. Tal articula-se, de alguma forma, à manifestação da doença e, neste caso, à forma de lidar com a sua imprevisibilidade. Confessam as mães: “de vez em quando apanhamos assim uns sustos” reiterando a ideia de que, efectivamente, lidar com a condição crónica não está implícito à condição de mãe e cuidadora, como se percebe nos excertos: “nós não sabemos dar a insulina, nós não tiramos cursos, não sabemos nada. Então temos de que aprender a dar a insulina, temos de aprender a procurar as veias” [...] “Dói-nos muito a consciência porque depois olhamos para os nossos filhos e vê-los todos pisados” (M2). Constata-se, assim, a necessidade de uma aprendizagem diária e de uma adaptação progressiva que, ao longo do tempo, se vai tornando mais bem sucedida: “a gente tem que aprender todos os dias [...] a gente entra em pânico nos primeiros tempos que não sabe lidar com isto [ficando claro, nas palavras de M1, a mensagem de que mesmo conseguindo adaptar-se] “não queiras passar por isso”.

Conversando sobre autonomia, o grupo refere-se sobretudo à injeção de insulina. Para muitas crianças dar insulina a si próprias é ainda uma tarefa complicada, pelo que as famílias adquirem o papel fundamental. No caso das três crianças deste grupo, e como já tinham abordado no grupo de discussão anterior, o papel desempenhado pela mãe é ainda muito necessário também a este nível. Ainda que algumas crianças consigam dar insulina, não o fazem de manhã ou admitem que “dá muito trabalho” (C2) fazê-lo. As mães, por seu turno, confessam que preferem ser elas a dar a injeção porque sabem que demorará menos tempo e admitem que a troca de experiências entre pares é fulcral para que a sua aprendizagem e a motivação. A esse propósito, M1 partilha o episódio que o filho a dar a injeção autonomamente: “a C3 foi exemplo para o C1, numa festa de aniversário da minha filha, penso eu, que a C3 veio à festa. A C3 sentou-se ali toda bonita e agora vamos lanchar que eu não estou a insulina. E o C1 viu aquilo e chegou a casa e foi tomar insulina também”.

Ainda acerca da adaptação à doença crónica, houve espaço para conversar acerca da adolescência. Para as mães presentes, os filhos “estão numa fase da adolescência, é muito complicado porque a gente fala umas coisas e eles não entendem” (M2). E não se trata apenas da comunicação entre pais e filhos acontecer de outra forma, mas como

explica M1, de ter em atenção a alteração dos valores glicémicos com as mudanças hormonais, pois “as mudanças hormonais fazem os valores ficarem mais altos também”.

Em termos de afectividade, e recuperando a informação que as crianças tinham deixado no grupo de discussão anterior, percebe-se que também para as suas mães as relações de afectividade são importantes na adaptação à vivência com doença crónica. Falam particularmente em paciência, em calma, no carinho da mãe, no conforto e na compreensão. De algum modo, e ainda que não tenha sido um tema particularmente explorado, a figura paterna não adquire particular destaque neste sentido, sendo pelo contrário enfatizado o papel da mãe.

No que toca à Experiência com doença crónica na Escola, os participantes conversam sobre a disciplina de Educação Física, tema que aliás é abordado em muitas das entrevistas, quer com mães e pais, quer com profissionais de Educação, entre outros. Neste grupo a actividade física estruturada e prevista nos tempos lectivos é bem vista pelas mães e pelas crianças e é algo a que reconhecem valor para a saúde, desde que, no entanto, seja planeada. Nas palavras de C2 “como o pequeno-almoço reforçado”. Ainda no seguimento deste tema, falam sobre eventuais diferenças entre os colegas e por parte dos professores das aulas de Educação Física. Se, por um lado, e reforçando a ideia transmitida pelas crianças no grupo de discussão em que as mães não estavam presentes, as crianças admitem não sentir qualquer tipo de diferença, para as mães há aspectos a ter em linha de consideração a este propósito. Em primeiro lugar, como M2 refere “ele é igual aos outros meninos. Ele não é diferente de ninguém. Ele pode fazer tudo o que os outros meninos fazer, só que tem regras”, e em segundo lugar, as reacções destes profissionais de Educação parecem revelar alguma preocupação acrescida perante o estado de saúde dos seus filhos. Explana M1: “ela entrava em pânico. A professora de educação física chegou-me a telefonar, entrava em pânico” e acrescenta M2 a respeito de uma experiência pessoal “Esta professora foi professora do C2, na 4ª classe, quando ele ficou diabético. E ela era muito preocupada, muito. Obrigava-me a ir todos os intervalos lá, para estar ali a olhar para ele, só. Eu saía do emprego e ia”.

Observando as restantes disciplinas e, particularmente, os outros professores, há também referência a alguma inadequação por exagero face ao facto destes profissionais se confrontarem com estudantes com doença crónica, como revela M2 “a professora não sabia qual era a quantidade, então quando havia festa ela entrava em pânico”.

Paralelamente, na partilha de experiências, M3 expõe com alguma graça a prática habitual da professora da filha que “consulta a tabela e depois telefona-me a dizer que está alto para ter a confirmação se pode dar. Quem dá a insulina é a C3, ela é que dá porque a professora diz que tem medo da agulha”, ao que M1 acrescenta falando da sua experiência que “quando foi com o C2 eu disse, se ele algum dia se sentir mal e não se conseguir picar, pode acontecer, eu ensinei-lhe como se fazia, como não se fazia. Dizia-lhe: apertar o dedinho, sempre de lado, não na ponta do dedo para eles não perderem a sensibilidade. E expliquei-lhe montes de vezes, se for preciso faça assim. ‘Mas isso faz-me confusão, eu tenho de pedir à outra professora, que é a professora que está ao lado, que é a do C1, para ela picar que eu não consigo, faz-me ‘coisa’ na barriga, não consigo picar’. Dizia-me isso muitas vezes”. Ou seja, se alguns profissionais de Educação estão dispostos a aprender, no caso particular dos estudantes com diabetes, a fazer a picada, outros não o fazem. O interessante a reter deste diálogo é, por um lado, a ideia de que os profissionais receptivos a aprenderem são como M3 apelida “valentes” e, por outro, a constatação de que terem essa valentia coloca, necessariamente, as famílias destas crianças numa posição de gratidão. Veja-se o excerto de M1 ao dirigir-se à professora do filho: “foi a primeira professora daquela escola que apanhou com um aluno diabético e que enfrentou a situação muito bem, devo muito àquela professora porque ela encarou muito bem e ajudou imenso a que eu e o C1 encarássemos muito bem, porque ela fez com que a turma sentisse que o C1 não era diferente de ninguém e tratou sempre com igualdade.”

No que concerne ao Conhecimento da comunidade educativa sobre a saúde do filho, há uma breve referência que vai no sentido de uma comunicação transparente e premeditada: “a gente avisa na escola, vai a reuniões de pais... Nunca escondi que ele era diabético [...] Aquilo que eu sabia, eu expliquei sempre, sempre falei. Nunca escondi nada de ninguém, nunca escondi e ele também, ele nunca escondeu que era diabético. E isso é muito bom para ele porque ele além de ser diabético, se algum dia precisa, alguém já o pode ajudar porque já sabe” (M2). As crianças não teceram qualquer comentário a este respeito, sendo pertinente recordar que no grupo de discussão em que as mães não estiveram presentes, hesitaram na resposta aquando da questão de dar a conhecer a diabetes a outros.

Finalmente, ainda no contexto da vivência com doença crónica na escola, há espaço para falar sobre a relação escola-hospital, constatando-se que apesar do esforço

para “marcar consulta em altura que eles não tenham aulas nem sempre é possível” (M1). A relação em questão parece implicar alguma inflexibilidade de parte a parte, sendo referida a experiência “já tive uma vez uma professora que marcou teste no dia em que ele tinha consulta. Apesar de saber que tinha consulta. Ele avisou que tinha consulta e mesmo assim ela marcou o teste. Depois ele fez o teste no dia seguinte na biblioteca, fora da turma. Não prejudicou mas podia ter marcado o teste para a turma toda” e argumentando-se contudo que “se perdemos aquela consulta, só 3 meses depois é que nós vamos conseguir consulta outra vez”.

Passando para as Experiências vivenciadas no contexto hospitalar M2 ressalva, antes de tudo, a possibilidade de diálogo do seu filho com o profissional de Saúde. Admite que “quer saber o que vai fazer e porque é que vão fazer aquilo [...] Sempre foi assim, até hoje”. A propósito das consultas são identificados três aspectos principais: a relação com as enfermeiras, pautada por afectividade com as crianças, o facto do momento da consulta não ser particularmente custoso para estas e finalmente, a constatação de que a ida à consulta implica um roteiro de tal modo organizado que permite que a família entre no consultório do médico e tenha espaço para falar. Em termos de apoio instrumental, as referências dos participantes são no sentido de disporem de aparelhos que usam na gestão diária da diabetes fornecidos pelo hospital: “no hospital dão-nos as máquinas [...] Quando sai uma melhor voltam a dar” (M1, M2). Relativamente à relação com os profissionais de Saúde as considerações tecidas são no sentido de que revelam disponibilidade, compreensão, competência e, como se pôde ver em outras entrevistas e relativamente aos profissionais de Educação, alguma gratidão. Veja-se o diálogo:

“[No hospital em que sou atendida] Não espero muito tempo e arranjam...”

M2 – E a minha médica também arranja o dia em que a gente pode lá ir.

M3 – Nutricionista. E nutricionista. Ela até marca no computador dela, às vezes, umas intermédias.

M2 – A médica também é no computador e nós trazemos uma folha já com a consulta marcada.

(...)

M3 – E ela tem a vantagem de ... a médica deu-me o número dela e qualquer coisa.

M1 – Mas isso também no (nome do hospital). Eles são fantásticos.

M3 – Qualquer coisa eu ligo para ela. Se ela não poder atender ela desliga e passado pouco tempo dá um toque para eu voltar a ligar.

M1 – Lá também são fantásticos. Deram o número de telefone do professor, do telemóvel da enfermeira, do telemóvel do assistente. Temos o telemóvel de todos.

M2 – Eu tenho o telemóvel da enfermeira do C2 que é especializada mesmo só em diabéticos e a qualquer hora, fim-de-semana, dez, onze horas, eu se precisar telefono e ela atende.

C2 – cinco, quatro...

M2 – Sempre, atende-me sempre. Ela é mãe, tem 3 filhos e seja a que hora for ela atende-me. Eu tenho sempre o telemóvel e eu telefono e ela, ou não atende aquela hora porque não pode, ou então eu ligo mais tarde e ela atende-me.

M1 – Não sei se vocês também sentem, mas parece que aquelas pessoas são escolhidas a dedo, não parece? O pessoal que está naquele serviço parecem escolhidos a dedo. São pessoas calmas, são pessoas simpáticas, são pessoas disponíveis, simples...

M2 – Que nos entendem, que nos fazem entender. Nós entendemos muito bem o que eles dizem e...

M1 – Utilizam linguagem simples a falar connosco.

M2 – ...não sei, especiais!

M1 – Sim, especiais.

M2 – A própria enfermeira, a enfermeira para mim foi o Deus que caiu do céu.

As referências são, de facto, reveladoras de uma ideia de que ter um acompanhamento médico de proximidade e profissionalismo é extremamente importante, ainda que excepcional.

Finalmente, ainda no contexto hospitalar, são citados alguns episódios de situações menos bem sucedidas, não apenas em termos de centro hospitalar, mas em termos de dinâmica, de competência e relação interpessoal. É referido, para o efeito o seguinte diálogo:

“M2 – Ainda no outro dia o C2 passou mal e foi para o hospital Y e ele não suportava, vomitava tudo e ali no hospital disseram-me que não era importante, como é que era C2? Não era importante ele ter 3 cruzinhas de corpos cetónicos, o que era importante era a glicemia.

(...)

M1 – Então, é o contrário. Os corpos cetónicos são importantíssimos.

M2 – Mas a gente não quer estar a discutir, a entrar em pico com eles.

M1 – E depois encontramos estes hospitais que não são especialistas em... O meu filho esteve, aqui, internado no hospital Y.

(...)

M1 – E encontramos pessoas que não têm formação completa...

M2 – O mal é que eles acham que eles é que sabem.

M1 – É.

M2 – E que sabem e que dão lições a quem está a lidar com a situação todos os dias. Mas nestes casos eu acho que é melhor a gente se calar e deixar rolar e ver se...

M2 – Se estabiliza. Porque...

M1 – São ainda mais arrogantes. São arrogantes, não nos compreendem, não têm formação para a diabetes infantil.

M2 – É, e eu fui para ali eram, para aí, nove horas. Fui para o hospital eram nove horas e ele estava a vomitar.

(...)

M3 – Mas isto aconteceu a ela quando foi detectado a...Isto ainda estava lá internada. Ela na altura entrou lá, ela realmente vomitou porque apanhou uma gastroenterite. Porque devia ter apanhado dentro do próprio hospital lá dos miúdos, pronto.

M1 – E também esteve de andar a soro?

M3 – Foi a soro. Ainda tentaram... Queriam dar...

C3 – Ice-Tea.

M3 – Era Ice-Tea, mas quem estava de serviço não era a médica das diabetes. Eram outra de outra área, não é? E depois estavam um bocadito incertos do que haviam de dar. Elas não têm formação...

M1 – Não tem formação.

M3 – Mas isto foi em Z.

M1 – Mas nesses hospitais que não têm especialidade de pediatria.

M3 – Era pediatria de outra área.

M1 – Mas a endocrinologia pediátrica... Os hospitais que não têm, as pessoas não sabem lidar com a diabetes na infância. É inacreditável”.

No que concerne à Experiência de participação em associações de apoio, as opiniões e as vivências dos participantes, à semelhança do que as crianças já haviam partilhado no grupo de discussão em que as mães não estiveram presentes, divergem. Observando o diálogo, depreende-se, com clareza, que apenas uma família tem experiência frequente de participação nestes contextos, referindo que havia de todas as idades, havia meninos também pequeninos. Também havia famílias. [A enfermeira] fazia as perguntas para os diabéticos. Se fosse um passeio normal não havia essa preocupação”. No que toca à importância da participação em associações de apoio, as mães identificam aspectos benéficos, afirmando “eu acho que o convívio com outras crianças diabéticas torna-se muito importante. As vivências entre eles, de cada um, as experiências, o sentir que têm outras pessoas iguais [...] E é bom são para os pais (...) a gente fala com as pessoas e vemos outro tipo de experiências”. Para concluir a exploração deste tema de discussão, vários são os meios através dos quais estas famílias

tiveram acesso às associações de apoio: “quem me indicou foi a pediatra [...] enviam para o e-mail a informação que vai haver um encontro aqui e acolá”. Contudo as experiências a este nível no hospital parecem ser distintas para algumas famílias:” às vezes eles próprios no hospital fazem aqueles passeios só para meninos diabéticos [...] lá no hospital ninguém me disse que existia uma associação”. Reserva-se, por conseguinte, espaço para questionar se seria um contributo relevante a transmissão efectiva e regular de informação por parte dos hospitais sobre associações de apoio e eventualmente outros contextos alternativos.

Síntese conclusiva

Este primeiro estudo evidencia, com alguma clareza, a multiplicidade de actores cujo papel gira em torno do dia-a-dia com doença crónica. Contam-se as peripécias daqueles que têm doença crónica, registam-se as dificuldades e as estratégias das suas famílias, tornando-se, por isso, inevitável ir além das suas esferas domésticas. A escola, o hospital, e naturalmente os profissionais que nestes se movem, são incontornáveis para uma compreensão mais abrangente da vivência com doença crónica. Mas também as associações de apoio ganham algum espaço no que toca à diversidade das experiências de vida com doença crónica e aos esforços para que se pautem pela promoção de equidade e qualidade de vida.

Se, por um lado, se denotam comunalidades nas percepções de famílias, profissionais, membros e líderes associativos, não deixa de ser interessante registar como os seus pontos de vista diferem no que toca às estratégias que podiam ser adoptadas para a efectiva promoção de saúde das pessoas com doença crónica. Parece, pois, existir uma certa tendência para os diferentes actores admitirem que muitas das dificuldades vivenciadas pelas crianças e jovens com doença crónica se devem à herança de paradigmas paternalistas em torno desta temática. Não obstante, a resistência à integração de novos paradigmas nas esferas de intervenção traduz, em certa medida, a predominância de lógicas que enfatizam necessidades em detrimento de direitos.

**Capítulo V: 2º Estudo - A experiência de vida com doença crónica
no contexto familiar específico**

O segundo estudo teve como objectivo conhecer, de forma mais profunda, a experiência de vida de uma família com uma criança com asma. Procurou-se compreender, através da construção de uma narrativa familiar, as suas principais fragilidades, bem como estratégias desenvolvidas nos múltiplos ambientes de vida. Analisam-se as potencialidades desta opção metodológica e apresentam-se as dimensões que a constituem. Mais, a narrativa é entremeada com reflexões e notas para discussão.

A realização da narrativa

“Se a narrativa se tornasse o foco da investigação não simplesmente porque fornece uma leitura das reais experiências dos indivíduos e dos significados que delas constroem, mas porque a sua forma nos diz alguma coisa sobre o quadro cultural em que indivíduos dão sentido às suas vidas, então a análise detalhada de narrativas produzidas através de uma amostra relativamente pequena de indivíduos poderia produzir provas de que é válido fornecer uma compreensão dos significados intersubjectivos compartilhados por toda uma comunidade.”

(Elliott, 2005: 28)

A opção metodológica pela narrativa teve subjacente uma análise mais profunda e particular de uma família com uma criança com doença crónica.

A noção de narrativa tem, como explica Baker (2006), atraído muita atenção numa variedade de disciplinas, e, por conseguinte, tem estado associada a uma série de definições muito dissemelhantes entre si. É consensual distinguir as narrativas enquanto ontológicas, públicas, conceptuais e metanarrativas. Mais do que isso, importa dar conta da forma como as narrativas são descritas e encaradas epistemologicamente. Veja-se que se, na área da literatura, as "narrativas" tendem a ser tratadas como um modo opcional de comunicação, centrando-se sobre a sua estrutura interna (fases, episódios, enredos...), na teoria social, e em particular no trabalho de Somers (1997) e Somers e

Gilson (1994), a narrativa é, além de um modo de comunicação, o modo principal e inescapável através do qual as pessoas experienciam o mundo. Como admitem estes autores (1994), “todas as coisas que conhecemos resultam de um corte transversal de um enredo no qual os actores sociais se descobrem a si próprios” (Somers & Gibson 1994: 41). É, pois, nesse sentido que Ferreira (2010: 368) considera que as narrativas constituem histórias públicas ou particulares com as quais nos identificamos e que integramos na nossa percepção e cognição sobre o mundo, condicionando a interpretação que realizámos sobre os acontecimentos e as relações sociais e guiando as nossas acções e atitudes; essas narrativas não se restringem a um único enunciado ou parte de um texto, mas formam-se a partir de diferentes textos e discursos, sem que a lógica da relação que os unifica numa única narrativa seja explicada em qualquer deles. Ora, as narrativas são, então, as histórias que contamos a nós próprios, não apenas aquelas que explicitamente contamos a outras pessoas sobre o(s) mundo(s) em que vivemos.

Desta feita, o conceito de narrativa é, como caracteriza Ferreira (2010:368), “um conceito polissémico cujo significado se clarifica pelos usos que dele se fazem, mas que em qualquer caso radica numa temporalidade que se narra, que é intrínseca e na qual se engendra o sentido da narrativa”. Contudo, a narração não se limita a contar, numa sucessão temporal, um conjunto de factos, acontecimentos ou ilusões inter-relacionados entre si, que o seu autor se dispõe a comunicar. A narratividade fundamenta-se, pois, num processo hermenêutico realizado entre aquilo que se narra e a sua interpretação, não estando vinculada a um único autor ou a um único texto. Neste sentido, “o impacto da narrativa nas sociabilidades e nas subjectividades é sobretudo fundamentado no tipo de dimensões que a constituem - e que são consideradas, na teoria social, como mediadoras da nossa inserção no mundo - e nas características que permitem distingui-la de uma mera cronologia de acontecimentos” (Ferreira, 2010: 368-369).

A narrativa, atendendo ao contributo de Pais (2001), pode eventualmente traduzir o que este autor considera ser o “sentido complexo” em torno da vivência com doença crónica. No caso da sua obra *Ganchos, Tachos e Biscates*, este autor (2001) aborda o conceito num enredo de histórias e trajectórias sobre juventude e a problemática do trabalho precário, mas no caso desta narrativa este sentido complexo remete para o “dar conta da realidade que nos rodeia [com e além da existência de

doença crónica,] isto é, compreender as incertezas da realidade; saber que há algo possível ainda que invisível ou mascarado” (Pais, 2001: 401).

Assim, a narrativa que se apresenta neste estudo foi (co-)construída entre Abril de 2008 e Junho de 2009 e contou com o envolvimento activo de uma criança com doença crónica e a sua mãe. O envolvimento do pai não se verificou por questões de facilitação logística evocadas pela família. A referência à sua existência, no entanto, é feita recorrentemente ao longo da narrativa, bem como a alusão à avó, familiar presente no dia-a-dia desta família. Existiram dois encontros presenciais durante os quais houve consentimento para gravar em registo áudio estas sessões. De notar que entre 2008 e 2009 foram várias as formas e meios de contacto com esta família, destacando-se os mais frequentes telefonemas e trocas de emails. No primeiro encontro, no ano 2008, a criança tinha 11 anos de idade e asma era a doença crónica em torno da qual foi elaborada esta narrativa. A designação da criança, nos registos que se seguem, é DG e a da sua mãe é D. Não se trata da narrativa de uma pessoa, mas de uma família, tendo estado envolvidas para o efeito estas duas pessoas. Zagarell (1988: 500) intitulou de “narrativa da comunidade” esta forma de “abraçar cada vez mais visões heterogéneas de um caminho colectivo”, acrescentando ainda que a “narrativa da comunidade está a expandir a história da conexão e da continuidade humanas”.

A selecção desta família deveu-se ao facto de ter partilhado, num primeiro contacto efectuado no âmbito deste estudo, alguns episódios de vida relacionados com a vivência com diabetes que suscitaram interesse para a construção da narrativa. Se, por um lado, era objectivo conhecer mais profundamente uma experiência de vida com doença crónica, por outro lado, era imprescindível assegurar a colaboração efectiva dos seus protagonistas. E, nesse sentido, a disponibilidade demonstrada por esta família em colaborar no estudo de forma continuada, sistemática e consistente foi clara. Não há, como explicam Bogdan e Biklen (1994), na escolha dos sujeitos envolvidos uma intencionalidade subjacente, uma vez que não se pretende escolher o sujeito em função de um modelo, mas pelo contrário, encontrar-se e optar-se pelo sujeito que impressiona como sendo um objecto interessante, com base numa conversa inicial ou em entrevistas anteriores. O foco é, segundo estes autores (1994), estabelecido de acordo com o propósito da investigação. Neste caso, pode considerar-se que o conteúdo inicialmente partilhado suscitou interesse para o trabalho e a disponibilidade desta família para dar

continuidade ao mesmo constituíram os factores que estiveram na base da selecção desta família.

Ao longo destes três anos, foram sendo propiciados momentos para um contacto mais próximo com esta família, tendo sido criadas condições de confiança e reciprocidade. Foi, desde o início, objectivo envolver as pessoas no processo de investigação de forma transparente e colaborativa, tendo-se em linha de conta a problemática que lhe está inerente e que, efectivamente, lhes é familiar (Webster & Mertova, 2007). De facto, como explica Kelly (1986), é fundamental o envolvimento dos reais implicados neste tipo de investigações, concebendo-se para tal a relação enquanto ferramenta no próprio processo investigativo. A privacidade, a confidencialidade e o anonimato foram assegurados aos participantes, tendo sido consentida o seu envolvimento em todas as fases do processo de co-construção da narrativa (Webster & Mertova, 2007).

A integração da narrativa enquanto metodologia pode ainda, em alguns contextos, ser questionável. No entanto, estar perante esta opção metodológica e reconhecer o seu lugar na ciência de forma confortável significa aceitar que o mundo não tem regras fixas e atribuir significado ao comportamento (Emihovich, 2003: 37). A definição de narrativa enquanto método de investigação remete, desde logo, para os trabalhos de Connelly e Clandinin (1990) que consideravam tratar-se de descrever vidas, recolher e contar histórias de outros e escrever narrativas de experiência. De facto, apesar de ser um método com uma variedade de significados e definições para os investigadores, é unânime admitir que a narrativa se inscreve no universo da investigação qualitativa em que as histórias são usadas para descrever e compreender a acção humana (Polkinghorne, 2003: 5). Segundo Polkinghorne (2003), a história é um tipo especial de produção de discurso, na qual os eventos e as acções são desenhados de forma conjunta formando um todo organizado de acordo com os significados que lhes são atribuídos.

Em contraste com algumas metodologias qualitativas, a narrativa tem em conta a pessoa como um todo, sendo que na sua análise as partes da história tornam-se significativas uma vez que estão situadas num determinado contexto de toda a narrativa construída (Webster & Mertova, 2007). Nesse sentido, a narrativa pode ser compreendida através da organização de sequências de eventos neste *tudo* de modo que

o significado de cada evento possa ser entendido na sua relação com essa totalidade (Elliott, 2005:3). Assim sendo, a natureza dos acontecimentos ou eventos, neste caso específico a diabetes, são interpretados tendo em conta a globalidade da narrativa. Ezzy (2002) considera que se o investigador pretende compreender o significado de qualquer coisa, necessita de localizar esse evento, acontecimento ou crença numa narrativa mais ampla que defina o seu propósito e, consequentemente, o seu significado. Ora, não se pretende que a análise da narrativa seja orientada para identificar a interpretação única das histórias dos participantes mas, pelo contrário, pretende-se que identifique os contextos sociais e culturais facilitadores das práticas diárias das e nas histórias contadas pelas pessoas sobre elas próprias e as suas realidades (Webster & Mertova, 2007). A forma como é apresentada a narrativa que se segue dá conta desta compreensão plural dos contextos e das especificidades socioculturais na leitura da vivência familiar com asma. Mais do que remeter esta análise para uma dimensão meramente descritiva e circunscrita à existência e à experiência com esta doença crónica, foi intuito compreender a sua inter-relação com os agentes referidos pelos narradores nos contextos que consideram mais significativos. Ou seja, não foi descurada a interferência destes contextos e actores enquanto facilitadores ou obstaculizadores de uma experiência de vida com diabetes. Admitiu-se, efectivamente, que “entender o sentido e o significado de uma história requer entender como é contada de acordo ou contra os discursos culturais específicos”, sendo para o efeito importante ter em consideração as estratégias narrativas específicas e as práticas linguísticas (Ezzy, 2002: 100). A forma como são relatadas as várias situações, descritos sentimentos e atitudes em torno desta temática da diabetes permite compreendê-la mais abrangentemente.

Ainda que tenha inúmeras similitudes com as histórias de vida, a narrativa distingue-se em vários aspectos. O primeiro de todos será, como explicam com clareza Hatch e Wisniewski (2003: 115) o facto de “todas as histórias de vida serem narrativas, mas nem todas as narrativas serem histórias de vida”. Um segundo aspecto poderá recair sobre o facto de a história remeter sempre para uma história de vida, uma única vida, contada a partir de um ponto de vista privilegiado, enquanto que a narrativa poderá ser um estilo de contar, uma forma particular de construir a história de determinados indivíduos ou grupos. Um terceiro aspecto tem a ver com o facto de a narrativa ser adequada para construir sentido face ou de experiências particulares, enquanto a história de vida é desenhada para explicar, descrever ou reflectir sobre a construção de sentidos

da vida de uma pessoa. Ou seja, a narrativa pertence a um momento num texto, uma história sobre um episódio de vida (ou de um grupo ou organização) (Hatch & Wisniewski, 2003: 116).

Assim sendo, e atendendo agora às semelhanças entre a narrativa e às histórias de vida, pode considerar-se que alguns dos objectivos de estas metodologias se tocam. Ao longo das últimas décadas têm vindo a tornar-se cada vez mais visíveis nas ciências sociais, ganhando espaço na teoria, na investigação e na aplicação de inúmeras disciplinas (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998). Veja-se que em ambas, se, por um lado, é objectivo propiciar o envolvimento com os dados do “outro”, enquanto participante numa conversa na qual o investigador também participa, por outro, desde logo os protagonistas, narradores ou historiadores se tornam investigadores de si mesmos, desenvolvendo, construindo e reconstruindo etapas da sua vida em torno de um determinado acontecimento ou dado existencial (Poirier, Simone & Raybaut, 1995). Atendendo, então, ao percurso da pessoa que participa na investigação, pode associar-se à recolha de informações as suas posições, formas de pensar e estádios, ao longo da sua vida. Será uma tentativa de contar e reconstituir algo temporalmente situado e com sentido para quem o vivenciou, “ênfatizando o papel das organizações, acontecimentos marcantes e outras pessoas com influências comprovadas na moldagem das definições de si próprios e das suas perspectivas sobre a vida” (Bogdan & Biklen, 1994: 93). Há, pois, um enfoque no indivíduo, na sua voz, no (re)conhecimento de si e implicitamente nas suas subjectividades, mas também naqueles, sejam agentes ou contextos, que de algum modo lhe foram significativos (Hatch & Wisniewski, 2003: 118). Como tal, o documento final adquire a forma de texto cuja informação é temporalmente organizada e desejavelmente mantida no que se refere aos sentidos e aos significados atribuídos por quem a partilha. Tal exercício poderá observar-se na narrativa aqui apresentada. A dimensão temporal é, efectivamente, uma importante característica da própria análise da narrativa, pois situa os episódios desde o passado até ao futuro de acordo com os significados atribuídos pelos seus narradores (Ezzy, 2002). Este documento, como explicam os autores (Poirier; Simone & Raybaut, 1995: 83) “não prova nada, não verifica nada, mas, como indicam Angell e Friedmann para os documentos pessoais, apresenta a vida ‘em termos significativos para aquelas que a viveram’”.

Extrapolando esta dimensão individual, quer a narrativa, quer as histórias de vida, situam o indivíduo e as suas singularidades num contexto sociopolítico (Hatch &

Wisniewski, 2003: 119). Ou seja, de destacar que o uso da narrativa e a forma como pode ser analisada remete para o facto de estar relacionada com questões políticas e com interrogar o poder e as relações de poder (Webster & Mertova, 2007). Ora, as próprias pessoas implicadas nestas metodologias podem encará-las como formas de reforçar e expandir as suas vozes políticas e tornar públicas as suas reivindicações (Goodson, 2003; Nespor & Barber, 2003). Como explica Ezzy (2002), não se trata de interpretar e julgar textos ou pessoas, mas sim de descrever como o seu o dia-a-dia está articulado com a cultura, [ou seja] como as pessoas são empoderadas ou desempoderadas pelas estruturas particulares e forças que organizam as suas vidas. A suspensão de juízos morais é essencial num processo que Silverman (1985) considera ser pautado por um registo de abertura de compreensão. Assim, “um dos objectivos da análise da narrativa deverá ser remodelar as redes através das quais o conhecimento é construído de forma a que os grupos anteriormente marginalizados e representados por outros possam tornar-se representantes da sua própria experiência” (Nespor & Barber, 2003: 51) - isto implica, como explicam estes autores (2003), uma redefinição simultânea, quer do investigador, quer do público. Sem dúvida, a “riqueza deste procedimento particular para recolha de informação personalizada reside nas suas múltiplas facetas e nas suas diversas possibilidades, mas nisso se funda também a complexidade da análise do material obtido” (Poirier; Simone & Raybaut, 1995: 42). E neste sentido, quer o rigor e a sistematicidade dos dados, quer as estratégias de análise da narrativa são boas formas de ouvir a voz do “outro” e de a tornar (desejavelmente) mais audível (Ezzy, 2002: 109). Como salienta Silverman (2001), num trabalho desta natureza, é fundamental captar os sentidos inerentes ao que as pessoas fazem e às competências que desenvolvem na relação com os seus contextos.

Polkinghorne (2003:12) considera que existem duas abordagens distintas e paradigmáticas perante a análise de narrativas. Na primeira abordagem da análise de narrativas, os investigadores recolhem histórias enquanto dados e analisam-nas através de processos paradigmáticos que resultam em descrições de temas que são transversais às histórias ou taxonomias de tipos de histórias, personagens e lugares. Trata-se de analisar as narrativas com vista a gerar temas que por sua vez permitam acrescentar ou incrementar a análise (Blumenfeld-Jones, 2003:25). Na segunda abordagem da análise de narrativas, os investigadores recolhem histórias de eventos, acontecimentos, e sintetizam ou configuram-nos por meio de uma trama numa história ou histórias (por

exemplo, uma história, estudo de caso, ou episódio biográfico). Assim, a análise de narrativas, no primeiro caso, emerge de histórias para elementos comuns e, no segundo caso, esta análise emerge de elementos comuns formando posteriormente uma história. Do ponto de vista deste autor (2003), a investigação qualitativa recente tem procurado posicionar-se privilegiando a primeira abordagem referida, contudo a construção da narrativa que se apresenta neste estudo tem em conta a segunda abordagem. Ou seja, o enfoque é centrado nas histórias de indivíduos enquanto histórias com significado (Blumenfeld-Jones, 2003:25). E neste sentido, a análise da narrativa é o procedimento através do qual o investigador organiza os elementos dos dados num conjunto coerente e global. Esta opção remete para uma abordagem holística em termos de leitura e análise de conteúdo, a qual passa por procurar os sentidos daquilo que se apresenta tendo em conta o restante conteúdo que emerge da narrativa (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998: 13). Trata-se de uma síntese dos dados em vez da separação das suas partes constituintes (Polkinghorne, 2003:16).

E portanto, a análise da narrativa relaciona eventos e acções uns com os outros, configurando-os de modo a poder-se desenvolver o enredo. A história é, como explica o autor (2003), constituída pela integração desta narrativa permitindo a incorporação de várias noções, tais como os objectivos e as escolhas humanas, os acontecimentos do acaso, as disposições, os factores ambientais/contextuais, etc.. Ou seja, o resultado da análise da narrativa é a criação de uma história.

Principais resultados

i) A experiência de vida com doença crónica: O caso de uma narrativa familiar

De seguida apresenta-se a análise de dados resultantes da construção de uma narrativa que toca inúmeras dimensões da experiência de vida de uma família que (con)vive com doença crónica.

1.1 O diagnóstico da doença

«foi diagnosticado quando ele tinha 5, 6 anos»

As alergias foram um ponto de partida para começar a fazer exames: as provas funcionais respiratórias e as análises clínicas. Portanto, ao fazer estes dois exames ele, na análise clínica, detectou as alergias e nas provas funcionais respiratórias, que é um exame que entra em esforço de respiração, os médicos detectaram a asma. Isso foi um bocadinho em seguimento da preocupação das alergias e, por consequência, acabou por se descobrir que ele tinha asma. A asma é crónica, é activa. O DG tem 11. Aquilo, salvo erro, foi diagnosticado quando ele tinha 5, 6 anos. Era pequenino, foi mais ou menos ao mesmo tempo que eu entrei para aqui. O DG já teve fases mais complicadas, já teve fases mais calmas, tudo tem a ver um bocadinho com a idade. Conforme a idade dele vai passando, as fases dele são diferentes. Também se deve um bocadinho ao próprio desenvolveu e ao crescimento.

1.1.1 Tomada de conhecimento

«Quem não domina a área fica a pensar»

Neste momento do diagnóstico, não lhe vou dizer que quando vi os exames do DG não fiquei... quer dizer... [alarmada]. Cruza aqui muita coisa à frente. As pessoas começam a ver filmes e depois é mesmo assim, quem não domina determinada área fica a pensar ‘será que ele está mesmo...’, não é?

1.1.2 Medicação e aceitação

«a medicação foi a parte pior e a aceitação dele também à medicação»

E foi a partir daí que começou aquela confusão toda a medicação que é um bicho autêntico, desculpando o termo, mas é um bicho a medicação dos doentes com asma. Desde as bombinhas que têm que andar por todo o lado que nós andamos... Achei curioso porque o médico, na primeira consulta, diz-me: “eu vou-lhe passar várias receitas” e eu disse-lhe: “então, para quê?” e ele disse: “é assim, estas bombas têm que andar na carteira da mãe, no casaco do DG, no porta-luvas do carro, cada casa onde ele estiver a pernoitar...” Não é brincadeira, é mesmo assim, tem que estar lá, porque aquela bomba que nós nunca sabemos que pode acontecer uma crise de asma. Portanto, a medicação foi a parte pior e a aceitação dele também à medicação.” Portanto, a medicação é muita, porque envolve pastilhas, envolve... Ele tem pastilhas que toma todos os dias, tem nebulizadores que faz em períodos mais complicados: umas máquinas que nós temos em casa para fazer nebulização. Tem um aparelho que é uma

bomba, é um inalador, portanto, ele põe na boca e aquilo vai lá para dentro, que tem corticóides à mistura, que por si só também é complicado porque traz outras complicações, começando logo pelos dentes, e por aí fora, estômago e tudo. Existem dois ou três medicamentos que ele toma diariamente, sem falhar. A confusão da medicação é tentar controlar uma criança com 6, 7 anos a levar tudo àquelas horas, principalmente porque um dos medicamentos que ele tomou tinha umas regras um bocadinho complicadas. Ele tinha que tomar aquele medicamento em jejum e só poderia comer duas horas a seguir. Ora, para uma criança de 6, 7 anos, tentar explicar isto ou fazer isto, no início teve uma certa piada para ele, depois ao fim de uma semana deixou de ter graça e começou aquela revolta, entre aspas: ‘Porque é que eu tenho que tomar isto tudo e os meus amigos não tomam? Porque é que eu tomo isto? Isto não tem lógica, eu sinto-me bem’. (D)

Tem que se tomar duas horas após uma refeição e só se pode comer novamente passado uma hora de tomar o medicamento. (DG) Esta fórmula [indicações sobre a toma da medicação] que ele acabou de dizer foi-lhe dita quando ele tinha cinco ou seis anos. É nisto que eu acho que o DG... pronto, os miúdos são todos diferentes, mas acho que nisto ele aceitou. É a tal aceitação que ele fez em relação àquelas dúvidas todas que teve e à tal relutância que teve. Ele interiorizou e viu que aquilo não era nada de mais (D)

«Porque é que eu tenho e os meus colegas não têm?»

Essa pergunta foi feita, aqui há uns anos atrás. Porque é que eu tenho e os meus colegas não têm? Porque é que eu tenho e os meus primos não têm? Mas se calhar foi numa altura mais complicada, do género, mudanças de medicação, mais controlo da minha parte porque era o início, vamos fazer isto direitinho. Porque chegou a uma certa altura e nós também perdemos o controlo nele. Ele tem que tomar uma medicação em jejum, é bem capaz de chegar, tomar o pequeno-almoço e upps: ‘já foi’. E depois ter a mãe sempre a dizer: ‘olha isto, olha isto’. Esta tecla acaba por chatear, entre aspas, um bocadinho e ele começa a ficar um bocado aborrecido. ‘E porque é que é sempre comigo? E porque é que só sou eu?’. E portanto, surgem essas perguntas, mas isso passou. (D)

1.2 Aspectos facilitadores

Um conjunto de “sortes”

1.2.1 Médico

«tive a sorte de ter um médico fantástico... sem descurar o trabalho que eu tive»

Inicialmente, quando o DG soube que tinha asma, ele nem tinha bem consciência do que era a asma nem dos limites que a asma lhe poderia trazer. Eu tive a sorte de ter um médico fantástico que diz que o DG tem que ser exactamente igual às outras crianças. Hoje em dia, a medicina faz com que um doente asmático possa ser exactamente igual aos outros. Estamos a falar de uma coisa... não de uma coisa em último grau, estamos a falar de uma coisa controlada. Aliás, ele diz que se houver qualquer coisa que o DG, um dia, não consiga fazer, que a culpa é dele, não é do DG. Se calhar tive sorte da pediatria que me indicou aquele médico. Se calhar tenho muita sorte. E não é se calhar, é que tenho muita sorte de trabalhar no hospital em que a asma é tratada cá. Mas não vou descurar o trabalho que eu tive de preocupação. (...) É o conjunto que, se calhar, bateu certo, por sorte de quem eu recebi e me recebeu, mas por esforço também que, tanto eu, como o meu pai, fizemos. (D)

«Tive um médico que me deu toda a informação»

Primeiro, da pediatria eu fui logo encaminhada para um imunoalergologista, que tem a seu cargo os doentes asmáticos também, portanto a nível das alergias e da asma. Foi uma pessoa que me deu toda a informação que eu queria, como queria, o que fazer e como fazer e... tudo. (D)

1.2.2 Tomada de conhecimento

«a Internet ajuda de uma forma fantástica»

Depois, a Internet ajuda de uma forma fantástica. Não tem coisas complicadas, são frases perfeitamente aceitáveis, coisas que chegam bem. Existem imensos panfletos. Tenho livros em casa de doentes asmáticos que, nas feiras dos livros, eu fui e procurei. Não vou dizer que andei através de um livro de medicina, não. Fui à procura daquilo que chega às pessoas. (D)

1.2.3 Local de trabalho

«o facto de trabalhar num hospital»

E depois o facto de trabalhar num hospital, percebo que existem muitas pessoas asmáticas, muitas mesmo. Os médicos praticamente é só chegar à beira deles e perguntar: “o que é isto? O que é que eu faço?” É um privilégio, sem dúvida é, mas também não saberia menos se não trabalhasse aqui. É uma questão de nós querermos e de pensarmos que a pessoa tem aquilo e tem que saber que fazer àquilo. (D)

1.2.4 Auscultar várias opiniões

«nunca ficar pela primeira opinião»

Mas também nunca ficar pela primeira opinião. Falei com várias pessoas, vários médicos. Nós temos aqui pneumologia que está ligada a essa situação. (D)

1.2.5 Acesso à informação

«Ter a informação toda»

De facto, há uma coisa que eu acho muito importante: é ter a informação toda! O que quer que seja, em termos médicos, em termos de fisiatras, quer seja em termos de medicinas alternativas, o que quer que seja, é preciso nós sabermos como nos mexermos dentro da asma. (D)

Como é possível perceber desta vivência com doença crónica, a partir do diagnóstico, esta família deparou-se com situações novas, tendo experimentado um certo alarmismo inicial e posteriormente uma adaptação progressiva à medicação e a novas rotinas. Vários autores abordam este processo adaptativo corroborando a dificuldade da gestão da doença sobretudo numa fase inicial de diagnóstico (Barros, 2003; Falkenstein, 2004; Viana *et al.*, 2007; Stanton, Revenson & Tennen, 2007; Shaw & McCabe, 2008). A aceitação, particularmente por parte da criança, à asma não foi um processo fácil, surgindo a questão “*Porque é que eu tenho e os meus colegas não têm?*”. Apesar das dificuldades sentidas neste processo, existiram, segundo esta família,

alguns factores que concorreram positivamente para minimizar os seus efeitos. Deste conjunto de “sortes”, como lhes chamam, fazem parte os profissionais de Saúde, o local de trabalho desta mãe e ainda o acesso privilegiado à internet, à informação em geral e a opiniões de outras pessoas, nomeadamente do contexto laboral.

2. 2ª Fase - O dia-a-dia na adolescência

2.1 Rotinas

«entrou na rotina do DG»

«agora habituei-me e já é mais fácil»

Aparentemente ele estava bem porque estava com medicação. Ao fim de uns tempos, entrou um bocadinho na rotina do DG. Ele já não se deita sem tomar a bomba, não se levanta nem vai para a escola sem levar a bomba. O medicamento de SOS vai na mochila dele; toda a gente na escola é alertada e sabe que se acontecer alguma coisa... Já assimilou, porque ele sabe que precisa, ele sabe que a qualquer momento ele pode ter que usar aquilo. E depois temos aquelas situações em que há sempre aquela sensação da tendência de acontecerem aquelas situações quando nós não estamos por perto. Então, é um bocadinho viver assim... Mas adapta-se! (D) É, já faz parte, desde pequenino que fui habituado a tomar e agora habituei-me e já é mais fácil. (DG)

2.2 Sustos

«Já tive sustos... nunca mais na vida vou fazer uma barbaridade destas»

Já tive sustos. Já soube dizer, no dia seguinte, quando tomou as bombas todas e quando foi para nebulizador: “Ai agora já me sinto muito bem, já estou bom, já não há problema”. Mas é diferente. Não se pode esticar muito a corda. Agora, pronto, a idade vai passando também e ele tem consciência. Lembro-me uma vez o DG estar no chão e eu estar a controlar a respiração como se estivesse em trabalho de parto. A sério, eu a olhar para o relógio e a contar... não faz sentido, é um bocadinho complicado, mas eu lembro-me que estava de joelhos e foi o que achei que devia fazer. Mas foi o que eu disse, nunca mais na vida vou fazer uma barbaridade destas. Parece fora do consciente, do racional. Estava eu a olhar para ele... (D) Lembro-me de abrir os olhos e de os ver quase em cima de mim a contar. (DG) Não vou dizer que é uma questão de

vergonha, mas hoje eu procuro ver aquilo que aconteceu naquela situação, como se se tratasse de uma pessoa afectada como se isto fosse um bicho, uma coisa brutal. E depois comecei a ser chata com o médico. (D) É preferível ter essa atitude do que estar despreocupada. (DG)

2.3 Contexto Hospitalar

2.3.1 Escolha do médico

«está muito mais actualizado, porque ele tem congressos fantásticos»

Falei com imensos médicos, todos me deram opiniões e como eu vi que o médico do meu filho – que não é daqui – ele é pediatra mesmo; como eu vi que ele estava mais ou menos dentro da asma, está muito mais actualizado, porque ele tem congressos fantásticos, uns atrás dos outros, mantive-me assim. (...) Não ia estar agora a marcar consulta para mais 2 ou 3, porque depois se calhar um muda uma pequenina coisa só em relação a uma marca de uma vacina ou de um medicamento, e também não vamos entrar por aí, também não vamos entrar numa neurose por causa disto! Mas eu acho que a primeira coisa que a pessoa tem que fazer é: O.K., tem, está cá, não vamos fazer um drama, nem deitar fora o que não se pode deitar fora porque não se pode. É saber tudo o que interessa, tudo o que me ajude a mim. Não quero saber se a asma tem um circuito médico para a direita ou para a esquerda. (risos) Deixo para quem de direito sabe mexer nisso. Não vale a pena estar a inventar. (D)

2.3.2 Relação com os profissionais de Saúde

«existe um contacto muito próximo»

Existe um contacto muito próximo. Existem contactos de telemóvel, aos quais acedo facilmente. É impossível não poder. A maior parte dos doentes não pode, mas esta é muito de surpresa, ataca. Não quer dizer que ele tenha andado em baixo ou constipado, sabe aquelas coisas que a gente pensa que vai levar a uma doença? Sabe, aquilo acontece de um momento para o outro. (D)

2.3.3 Receptividade e compreensão do profissional de Saúde - médico

«Fui bem recebida, fui bem entendida»

Falo por mim, sou muito céptica, duvido até daquilo que o profissional está a dizer, mas porquê? Porque são muitos anos da gente ouvir determinadas coisas e chega a uma certa altura em que se torna difícil por uma barreira daqui para a frente. Mas de todos os sítios onde eu estive e de todas as perguntas que eu fiz, embora com o dito privilégio de estar aqui, eu fui bem recebida. Fui bem recebida, fui bem entendida. Acima de tudo, bem entendida, porque chegar à beira de alguém e dizer: “olhe, o seu filho tem asma, agora faça isto e aquilo”, quer dizer, é um bocado frio. (...) É sentir uma reciprocidade do outro lado. Se calhar, acabou por ser um bocadinho de sorte porque o DG é uma criança e quando vamos a um pediatra normalmente eles são...O médico do DG é fabuloso, é fantástico, não dramatiza, nós entramos como dado adquirido, é aquilo, mas vamos para a frente. Ele é competente. Ele é fantástico. Ele diz logo: ‘Oh mãe tenha calma, calma mãe’. (risos) Ou seja, apesar de eu estar a levar assim um tapa, senti que a minha mensagem chegou lá. É assim um bocadinho como nós estamos aqui e eu começo a desbobinar tudo (risos) e ele põe-me um travão e começa: ‘pronto, uma coisa de cada vez. Então, mãe? Eu agora vou passar isto e depois vamos fazer aquilo’. Tanto que esta última consulta, ele disse que ia passar a vacina por causa das alergias que é uma coisa a par da asma. E eu já estava: ‘oh Sr. Doutor, mas como é que isso vai ser?’. Porque estava com medo que fosse injectável. Ora, dizer ao DG que todas as semanas, tinha que levar uma injeção, ele não ia gostar nada. E ele disse logo ao DG: ‘estás a ver, oh DG, a tua mãe a entrar em euforia. Olha, ela a ter uma crise!’. E eu ‘O.K, O.K.’ (risos). (D)

2.3.4 Confiança e negociação com o profissional de Saúde

«é ter confiança naquilo que ele está a fazer»

É assim esquisito, mas é o que o médico diz: é acreditar, é ter confiança naquilo que ele está a fazer, naquilo em que ele se propôs levar a cabo em relação ao DG e o DG dizer que sim àquilo que ele conta fazer. Ainda há pouco tempo, o DG quis fazer uma experiência, que era reduzir um dos medicamentos ser só de manhã. Nos dias seguintes o DG sentia... ele nem soube bem explicar... qualquer coisa... lembras-te? Um aperto... Isso deve ter sido por causa daquela paragem de digestão que tive... não sei... (DG) Ele reduziu a medicação e nos dias seguintes houve uma reacção qualquer... E eu conscientemente, e é verdade, ele não me deixa mentir,

disse logo ‘é do medicamento’. (D) Ela disse logo, mas eu disse que não, não achava que fosse isso. (DG) Mas eu fiquei logo bastante preocupada e disse ‘se calhar é melhor ligar ao médico’ mas, uns dias depois, as coisas passaram. Quando são experiências novas tenho obviamente muita tendência para associar que foi por causa daquilo. É complicado porque a pessoa não consegue desassociar estas coisas. É bem difícil, se calhar mais para nós, porque para ele não teve nada a ver. E [já está a reduzir] porque este medicamento que ele toma de manhã e à noite é um broncodilatador. O médico disse para fazer isto agora no Verão e no Verão porquê? Porque, segundo os estudos deles, é uma altura mais tranquila a este nível e a as alergias que influenciam também a asma e a respiração em si são menores nesta altura. Ao contrário do que muita gente pensa. Não, é muito mais na Primavera e se calhar no Outono. (DG)

«Na próxima consulta vamos falar nisso de certeza para ele decidir»

E ele disse para experimentar. Tanto que ele agora em finais de Setembro vai voltar uns exames funcionais, para ver o nível da asma e o médico diz que aí vai ver mediante os resultados se ele volta a fazer ou se fica só com uma. Embora ele diga que os corticoides inalados são ao nível do pó e a quantidade que é absorvida nos pulmões é mínima. Portanto não irá alterar muito. É mais ir tentando ver a reacção e reduzir. Na próxima consulta vamos falar nisso de certeza para ele decidir. Agora mediante o exame, o exame vai dizer se aumentou ou se diminui, se ele necessita de mais ou menos ajuda. Mas acho que isto acaba por ser uma situação diária. É uma coisa que se vai lidando conforme as situações vão surgindo. E não vale a pena sofrer por antecipação. Não. Não posso pensar ‘se ele for para aquele sítio será que vai acontecer alguma coisa?’ (D)

«soube perfeitamente, no início, naquela primeira conversa, assustar»

Não conseguimos prever que aquela situação vai surgir. Eu lembro-me perfeitamente que o médico de quem falamos agora, que é uma pessoa fantástica e que sempre teve esta atitude muito descontraída, porreira, muito *cool* e tal, soube perfeitamente, no início, naquela primeira conversa, assustar. É por isso que eu acho que profissionais podem ser todos, mas existem bons e maus. Ele soube perfeitamente dizer-nos que uma crise asma não é quando uma criança já está a chiar. Isso é uma situação em que já se deve estar no hospital.

E até para mim é o que marca. (DG) Ele soube perfeitamente delinear-nos o que é urgência, o que é grave, o que não é e o passo a seguir. Ensinou-nos o que fazer de imediato.

Aquela bomba de SOS deve fazer-se duas ou três e se não resulta não é para esperar pela quarta ou pela quinta, porque o problema da asma é o corte total da respiração. Portanto, a situação de saber bem o que fazer é esta. É preciso saber bem o que é e o que se tem que precaver é essencial. Aquele esclarecimento que o profissional de Saúde nos dá logo no início, quando nos diz o que é que a criança tem, pode ser frio mesmo, crua – como se costuma dizer – é muito importante para nós ficarmos alerta. Ele a seguir desmistifica as coisas, mas não mente. (D) É melhor assim, começar pelo pior e depois ir acalmando. (DG) Porque assim sabemos que as coisas têm os seus graus de urgência e necessidade, não são para a pessoa se alarmar, o organismo também pode provocar pânico e não tem interesse nenhum. (D)

«Ele a seguir desmistifica as coisas, mas não mente.»

É difícil não dar [bem com este médico]. Dá-se bem com crianças. (D) Só o facto de ele chegar à beira dele e dizer ‘mas como é que eu te vou convencer agora que tu estás tão bem que tens que tomar essa treta dos medicamentos?’. (DG) Ele tem uma abordagem fantástica. (D)

[Ouvimos o que ele nos diz] Tem que ser, ele explica de maneira simples as coisas, dá para perceber. (DG) É um médico impecável, é muito fácil de se falar. (D) Relaciona-se bem com as crianças. (D) [Por vezes, o discurso dos médicos é] um bocado complicado. Não, mas ele fala normal com uma linguagem normal. Uma pessoa percebe perfeitamente. (DG) É muito fácil de se entender e coloca, realmente, as coisas... bom, ele desce à idade deles. Ele ignora que os pais lá estão e fala com eles muito tranquilamente. Lembras-te? Foi por causa da vacina. Ele tem que tomar a par da asma uma vacina por causa da alergia aos ácaros e toma para melhorar a qualidade da reacção. E então ele chega à beira do DG, começa-lhe a piscar o olho e ‘agora é que a tua mãe vai ter uma coisinha má’. Porque a vacina há alguns anos atrás tinha que ser injectável e eu pensei que tinha que dar injectado ao DG todas as semanas e depois, passado algum tempo, passava a mensal. Essa vacina é dada ou no Centro de saúde ou nos hospitais. E eu fiquei apavorada. Como é que eu ia convencer o DG a tomar aquilo? Tomar uma injeção não é nada agradável. E então ele começou a gozar comigo, entre aspas, ‘olha agora a tua mãe é que vai ficar...’ (risos). Eu fiquei aterrorizada. E ele dizia ‘é agora que a tua mãe vai ter uma coisa’. E ele ria-se com o DG como se fosse uma festa. Ele consegue convencê-los. (D) Completamente, consegue. (DG) E por exemplo esta frase, a forma de tomar o medicamento, foi ele que lhe disse. (D) Eu lembro-me perfeitamente de estar sentado há frente dele e ele me dizer isso. Foi há muitos anos, mesmo. (DG) Foi há sete, oito anos, mais ou menos. (D) Tomo de manhã uma, à tarde outro, à noite outro igual ao de manhã. Tomo o *Fluxotaide*, tomo de manhã. É preciso estar em jejum, é de manhã. (DG) Está na rotina, depois era tomar a vacina todos os dias de manhã. Só que agora mudou. (D) E tomo depois de almoço o *Singulair* que é a

pastilhinha e volto a tomar à noite o mesmo que tomava de manhã. É ao acordar e ao deitar e se fosse preciso tomava uma bomba para o caso de me sentir atacado. É uma bombinha... (DG) São esses. E depois tem os anexos que ele não se lembra porque realmente não são propriamente diários. Tens o...O *Nasomet* que é para ajudar o nariz, para limpar.. mas isso são coisas que hoje em dia até os próprios médicos dizem que deveríamos fazer isso. (D) É como o *Rhinomer* para limpar. (DG) É para ajudar que ele tem o nariz muito seco e evita que sangue e depois normalmente, o DG sangra quase sempre de noite. (D) Acordo, vejo o sangue e às vezes nem dou por isso e depois acordo com as mãos cheias de sangue. (DG) É uma coisa curiosa porque com ele é sempre à noite. Nunca perguntei por acaso, ao médico, se calhar nem tem justificação... Acontece sempre à noite. (D)

«alguém ajude porque os termos são complicados, mas também chegaria lá»

«Existem muitas barreiras que nós temos mais ou menos conforme a nossa situação na vida, mas conseguimos»

[Necessidade dos profissionais de Saúde despertarem as pessoas para os riscos das doenças que têm] Tem que ser. É o despertar consciências. Nós temos aqui um slogan que foi criticado em relação à SIDA. Neste hospital, por causa das infecto-contagiosas, nós tínhamos uns envelopes que aqui atrás dizia: 'SIDA - despertar consciências'. Esses envelopes foram censurados por andarem aí nos CTT, porque que as pessoas não gostavam de chegar a casa e receber um envelope daqueles, mas é mesmo aquilo, despertar consciências. Eu também não tenho só a 4ª quarta, nem estou só rodeada por pessoas com a 4ª classe. Mas também não digo que não seja por isso que quem não tenha a 4ª classe não possa tentar aquilo que eu tento. Se calhar com mais barreiras, com mais dificuldade e com mais necessidade que alguém ajude porque os termos são complicados, mas também chegaria lá. Tenho a convicção que também chegaria lá se não tivesse as ajudas que tenho. Custava mais, caía mais vezes, se calhar, mas ia lá. [Depende] Da vontade e da gente saber aquilo que quer. É a necessidade de saber o que fazer em determinada altura. Existem muitas barreiras que nós temos mais ou menos conforme a nossa situação na vida, mas conseguimos. A pessoa chega lá nem que tenha que escrever num papel para não se esquecer. O que eu acho é que muitos pais que eu assisto aqui, levam estas coisas com muita displicência, muito 'deixar andar'. Vêm à consulta... ah, hoje não vale a pena ir, depois quando vêm chegar a hora dos benefícios... surgem. Se a E estivesse aqui no mês de Outubro isto é o descalabro! Porque é o mês em que tem que se entregar os documentos. No dia que me digam que o DG deixar de ter direito, acabou, pronto, tudo bem. Não me admiro muito que aconteça brevemente, porque a Segurança Social não está assim tão bem quanto isso.

Portanto, é um conjunto de situações, de sentimentos à mistura, aquela tentativa de também é filho único...

«há pessoas que saem do consultório e não perceberam metade»

Porque eu tenho consciência que ainda hoje há pessoas que saem do consultório e não perceberam metade. Eu volta e meia digo ao médico: ‘traduza para português, se faz favor’ (D)

2.3.5 Prática de exercício físico aconselhada pelo profissional de Saúde

«O médico diz que faz muito bem a Natação»

«Qualquer desporto ele disse que fazia bem»

Pratico Karaté, já andei na Natação dois anos. [Sei que há mitos sobre os problemas com a actividade física] mas não. O médico diz que faz muito bem a Natação. Mas, às vezes, eu não sei se é por causa da asma ou qualquer coisa, na piscina eu ao estar em pé, debaixo de água, com a água só por aqui (gesto) sinto um aperto no peito, mas isso depois com o movimento a nadar passa. Mas no mar, por exemplo, já não acontece, é só na piscina. Ao estar com a água pelo pescoço, sente-se um certo aperto ao sair da água, até empurra um bocado. Não sei porque é que isso é, mas deve ser por causa da asma. (DG) É por causa da deficiência respiratória, por causa dos complementos que as piscinas têm. (D) Pois, aperta um bocado. No mar já não... (DG) Embora a brincadeira seja, entre aspas, agradável na piscina, em termos de férias e tudo, nós já tivemos em sítios com as duas opções, e vamos para o mar. Pronto, sente-se mesmo melhor e tudo bem. O médico diz que realmente é isso. Embora a Natação ele diga que tem problema nenhum. Ele incentiva mesmo a fazer. (D) Qualquer desporto ele disse que fazia bem. (DG) Pois é. Os médicos, neste caso, baseiam-se em estudos feitos, não é? Eles não vão estar a sujeitar as crianças a desportos que possam vir a ser prejudiciais. (D) O Karaté que é mais violento, às vezes, podiam pensar que não é possível com asma, mas é bem o contrário: ajuda imenso no dia-a-dia às vezes a passar. Eu acho que nenhum desporto nunca influenciou na asma. Acho que não. Desporto, Natação, Karaté, correr, qualquer coisa... acho que não. Até agora vou ter um torneio das férias desportivas. E há vários desportos e não tem afectado em nada na asma. Não sinto absolutamente nada (DG)

2.4 Contexto escolar

2.4.1 Primária versus ciclo

Em termos de integração do DG, isto aconteceu quando ele já estava na primária e, então, eu tive que mecanizar aquilo tudo um bocadinho. E o DG teve que ser responsável um bocadinho mais cedo que as outras crianças. No bolsito das calças lá andava a bomba e na escola a primeira coisa que eu fiz foi falar com a professora e avisar que o DG, a qualquer momento...: ‘chamam-me o INEM, porque não dá para esperar!’ Isto assusta um bocado porque nunca aconteceu. Por acaso, temos tido sempre sorte, porque sempre aconteceu sempre em casa, as crises de asma foram sempre em casa, mas pode acontecer. No ciclo foi um bocadinho mais complicado porque são mais pessoas, mas tive o mesmo cuidado, fui falar com a directora de turma e disse ‘O DG não pode esperar para melhorar, chame-me logo o INEM e assegure a assistência daquela bomba, porque ele pode não ter consciência do que fazer’. Isto porque um ataque de asma significa uma paragem de respiração, cada vez menos entra ar e cada vez mais o sufoco surge. Têm que aumentar a respiração, não conseguem pois é muito curto o espaço de respiração e pode levar a desmaios e por aí fora. E pode ser complicado. (D)

«a partir do 5º ano a responsabilidade está do lado dele»

Aliás, até hoje, ele nunca me deixou ficar mal, entre aspas. Claro que é assim, ele foi para a escola primária e eu fazia a pasta dele; a partir do 5º ano a responsabilidade está do lado dele, é claro que eu ia às escondidas ver se bomba estava lá e tudo, mas eu vi que entrou no ciclo da vida dele aquilo. (D)

2.4.2 Relação com os profissionais de Educação

Responsabilidade partilhada:

*«as directoras de turma do meu filho nunca receberam
nenhuma informação como eu lhes dei»*

Porque eu para ser sincera, tanto no 5º como no 6º ano, as directoras de turma do meu filho nunca receberam nenhuma informação como eu lhes dei. Podem nunca ter tido crianças asmáticas, no decorrer da vida profissional delas, mas foi o que elas disseram: ‘é a primeira vez que eu tenho uma mãe a chegar à minha beira e dizer: cuidado, alguém tem que agir depressa quando acontecer isto ao meu filho’. (D)

«eu entrei um bocadinho assim ‘de força’»

É assim, eu logo, no primeiro dia de aulas, a caderneta do DG tinha e tem essa informação. É evidente que eu não vou esperar que todos os professores leiam todas as cadernetas. Eu espero sim, que a directora de turma faça alertas verdadeiramente importantes. Para lhe ser sincera, eu entrei um bocadinho assim ‘de força’ porque uma criança que tenha um ataque de asma não pode esperar que aquela professora ou aquele professor se lembre de pedir ajuda, porque a asma não se vê assim muito bem, não é uma criança a sangrar, não é um braço partido, não é? (...) Não é tão visível. E nós, como pais, temos sempre aquele receio: Será que é tarde? Será que eles vão reagir, então, a primeira coisa que é alertá-los e pedir, e tenho tido compreensão e esperar que, realmente, pela directora de turma, essa mensagem chegue a todo o lado, nomeadamente, também ao professor de Educação Física (risos) (D)

2.4.3 A aula de Educação Física

Educação Física: um ponto sensível?) 1M_ “D – No entanto, o médico do meu filho diz que ele não está limitado em nada. Hoje em dia, a asma, mesmo sendo crónica, não limita as crianças. Ele diz. O DG pratica desporto. (...) Pratica karaté 3 vezes por semana, hora e meia por dia... aliás, por sessão. Vai para estágios, de igual para igual. Eu acho que ele assumiu que não tem que ter limitações por causa da asma. Já me perguntou se eu achava que um dia isto iria desaparecer ou não. É o que eu lhe digo: ‘oh DG, poderá ser um dia se alguma coisa de novo se descobrir, não sei’. Está no âmbito da Medicina, não posso arriscar muito nisso. Agora, na escola é um bocadinho complicado, tenho receio, mas é evidente que não posso viver neste sufoco de pensar se eles vão fazer bem ou não. Conto agora com a responsabilidade dele que, conforme a idade vai passando, vai aumentando. Ele já sentiu bem na pele o que é ter uma crise de asma. (D)

«não queríamos que os professores o restringissem»

Eu lembro-me dele ter falado disso [ter concluído com sucesso a prova de resistência na aula de Educação Física] e uma das coisas que eu já lhe tinha falado da situação do início do ano, do alertar para as situações. Não é que seja primordial, nem que as pessoas olhem para ele de forma diferente, porque eu tenho a sensação que se fosse alarmista que, de certeza absolutamente, iria fazer com que... bom, eu queria evitar fazer isso. Vai totalmente contra tudo aquilo que nós temos vindo a fazer desde que ele nasceu. Portanto, se queremos que o DG se sinta integrado de forma a que não se sinta limitado por nada, a não ser a responsabilidade que ele tem relativamente à medicação, não queríamos que os professores o restringissem ou então dissessem 'O D não faz isto ou não faz aquilo' (D) Também não. Nunca deixei de fazer nada. Faço tudo perfeitamente normal. Tudo o que pedirem eu faço. (DG) Aliás, até houve uma situação engraçada dos miúdos. Acho que foi no ano passado... (D) Foi há dois anos no 5º ano, foi nas provas de resistência. Fui um dos que cheguei ao fim. Também tive colegas com asma na turma e ficaram mesmo vermelhos, pararam, sentaram-se. Mas comigo não, não aconteceu nada. Corri igual aos outros. (DG) Acho que foram 25 minutos. (D) Não, foi mais. Isso eram os alunos... 25 foram os alunos, mas foram mais a correr. Foram 30 ou 40. E muitas pessoas desistiram assim a meio. (DG) E por acaso, nesse ano, quando chegou disse que tinha conseguido passar os 30 ou 40 minutos e estava morto de todo (risos). (D) Foi com 11 anos. (DG) Eu lembro-me perfeitamente disso, porque ele este ano não tem ginástica. (D)

2.4.4 Desmistificar tabus para garantir a integração

«preocupação em chegar logo à fonte»

«Existia esse estigma e era uma coisa terrível»

[Desmistificar tabus] Foi a primeira coisa que eu tentei... daí a minha preocupação em chegar logo à fonte, aos professores, e fazer daquilo um ponto muito importante para mim; porque, talvez estes últimos tempos não seja tanto, mas eu creio que houve limitações para as crianças asmáticas. Porque havia teorias terríveis! (...) As crianças asmáticas não podiam correr, as crianças asmáticas não podiam brincar. Não podiam fazer ginástica, não podiam andar muito depressa. Existia esse estigma e era uma coisa terrível. Então, como eu sei que esse estigma existia, e como tive um bom acompanhamento em termos médicos, eu tentei que para o DG aquilo não fosse nenhum obstáculo. E para o DG, ele acha que aquilo que tem, tem, e não é, entre aspas doença, nem limitativo de nada. O DG anda na natação, o DG pratica karaté, o DG tem um 5 a Educação Física. Por exemplo, acho engraçada esta situação de inibir. Não inibe teoricamente, mas lá no fundo há certas frases que ele diz e comentários que se nota alguma...

no fundinho, que se nota que as coisinhas estão lá, percebe? Por exemplo, há pouco tempo, ele fez teste de corrida, e ele disse-me: ‘estás a ver mãe, eu corri 25 minutos e com asma’, percebe? Quer dizer, dá a sensação que ele não liga, mas no fundo as coisinhas estão lá, se não ele não me vinha dizer que correu os 25 minutos como o limite, ou seja, ele tem-na mas chega onde os outros chegam. (D)

«nunca ninguém me distinguiu em nada»

Sinceramente nem repararam. Às vezes, dizia eu. No início, eu tinha um professor de Educação Física que também andava no Karaté e perguntava se praticava, se...tínhamos algum problema e ele ficou um bocado admirado por eu ter asma. Se calhar por andar no Karaté, mas de resto não, nunca ninguém me distinguiu em nada. (DG) Também não há indicação para o fazer. Há indicação para eles saberem, agora para fazer não, nem queria que isso fosse feito porque depois gera-se uma data de problemas... (D)

2.4.5 Uma postura equilibrada

Exacto, e eu acho que, hoje em dia, as coisas estão para acompanhar e ajudar a criança, a integração da criança, não para limitar. Porque eu acredito que se chegasse à escola a dizer: ‘o meu filho não pode correr, não pode apanhar fumo, não pode apanhar correntes de ar’, aí acredito que a criança passasse um mau bocado. Eu corri, entre aspás, corri. Não deixei que a professora me telefonasse a dizer: ‘olhe, o DG está aqui com dificuldade em respirar’. Não esperei que isso acontecesse. Eu defini logo de início, na primária, nos sítios onde ele pratica desporto, na escola, nos sítios em que ele esteja.... (D)

2.4.6 Os colegas

«Se souberem é porque eu disse»

Mas a maior parte das pessoas, os meus amigos não sabem. Se souberem é porque eu disse. Mas não notam que eu tenho asma, nem reparam nisso. (DG) Eles saber, sabem... (D) Mas sabem porque eu digo. Estamos a falar ou qualquer coisa e eu posso dizer. só se vier à conversa. Não é nada de relevante. (DG) É nestas coisas que eu acho... neste tipo de forma de estar que eu acho que realmente se reflecte mesmo a idade deles, porque eu lembro-me

perfeitamente de uma vez... no quinto ano, não tenho a certeza, mas num destes últimos anos, de ele ter ficado em casa no primeiro período da escola. (D) Foi no quinto. (DG) Foi no quinto, não foi? E os amiguinhos todos quando souberam, no dia seguinte foram todos vê-lo. Entretanto ele já tinha levado uma injeção e feito os inaladores...(D) Foi um dia em que combinamos estar todos com muitos amigos e corremos e foi um bocado se calhar o contacto com o pó, os ácaros que fiquei... Durante o dia não, mas mais para a noite fiquei muito apertado e puseram-me aquelas coisas para medir a pulsação no dedo e... (DG) Foi ao nível da oxigenação, porque ele estava bastante atrapalhado. (D) Era quase uma respiração por segundo. (DG) Era um bocadinho difícil e no dia seguinte lá foram os miúdos todos lá a casa. Claro que ele já tinha levado uma injeção e os colegas até ficaram com uma ideia de que ele estava muito bem. (risos) (D) [E até parecia] Foi aquela bombinha, só para o caso de me sentir mal, e tive constantemente a fazer os vapores durante a noite para ver se melhorava e no dia seguinte senti-me totalmente normal. E até o mais engraçado, quando eles foram lá, nessa tarde estivemos a jogar *playstation*, que é com o próprio corpo (DG)

*«os miúdos até se preocuparam porque souberam que ele
tinha tido um problema de saúde»*

É e é por isso que eu digo... os miúdos até se preocuparam porque souberam que ele tinha tido um problema de saúde, houve uma que até disse ‘ele está doente?’ porque estas crises são extremamente rápidas a chegar e se vêm seguidas são fáceis de ir embora entre aspas. Claro está que para eles passou, já está. Foi complicado aquele bocadinho mas passou. Agora eu acredito, sinceramente, e digo-lhe muitas vezes a ele (D)

«Eles sabem»

Eles sabem. Há crianças, na turma dele, que também têm. Os coleguitas sabem, sabem que ele tem aquela caixinha que tem uma bomba... e a gente fala assim... e serve para se acontecer alguma coisa. Agora é assim, eles são todos miúdos, numa faixa etária completamente alucinada, o que sabem hoje amanhã já vira tudo ao contrário (risos) e, portanto não lhe posso dizer nem posso lhe garantir que se, agora fosse perguntar a qualquer um dele: “tu sabes que o DG tem asma?” Ahh... bah... percebe? (D)

«Nunca houve problemas com os colegas»

Portanto, eu não acredito muito que o DG... eu acho que ele tem muita consciência. Nunca houve problemas com os colegas, nesse aspecto. Nunca houve aquele, entre aspas, gozo;

aquela coisa de dizer “tu tens que andar com isso”, porque os miúdos são terríveis, mas como não é aquele exterior, aquela necessidade de andar com algum algo... [uma cadeira de rodas, uma muleta] Exacto, não é tão visível. No entanto, o DG, também na primária, teve crianças deficientes na turma dele. E desde os 6 aninhos que ele acompanha crianças deficientes. A turma dele foi toda muito bem integrada em termos de crianças com dificuldades físicas e motoras. Portanto, os miúdos dos 6 anos iam com os miúdos em cadeiras de rodas às casas de banho, houve uma integração brutal. (D)

2.4.7 (In)visibilidades da doença

«como a asma não é coisa visível por fora, nunca houve assim grandes problemas»

O DG passa por uma pessoa deficiente na rua e não tem reacção nenhuma, trata de igual para igual; ajuda se for preciso. Enquanto que eu vejo muitas crianças a olhar e a criticar, entre aspas, não é criticar mas no caso do DG, como a asma não é coisa visível por fora, nunca houve assim grandes problemas. Principalmente agora também no 6º ano, vai passar agora para o 7º, não contou ainda nada que lhe possam ter dito de [agressivo ou ameaçador] (D)

«É uma doença camuflada»

[Tenho] 13, fiz 13 há pouco tempo. (DG) Fez 13 agora em Junho. E é como o próprio médico dele diz: “é difícil agora tentar convencê-lo de que tem que manter uma determinada profilaxia em termos de medicação sem ter causas visíveis para isso. Ou seja.. (D) Agora a asma na minha vida já não tem aquelas crises que dantes tinha. Não sinto nada disso. E, às vezes, pode-se pensar um bocado que se podem excluir os medicamentos. (DG) É um bocadinho camuflado. É uma doença camuflada. Ela existe, porque é detectável, mas eu vou ter que o convencer – até porque 13 anos é uma idade complicada – que esta disciplina que ele tem na medicação e na forma de estar e de se comportar mediante a parte crónica da doença é que lhe vai permitir, talvez, mais tarde, manter a qualidade de vida que uma pessoa sem esta mesma doença tem (D)

2.4.8 Estrutura actual da escola: está em obras

«podia afectar qualquer coisa, mas nada»

[A minha escola é] daquelas escolas piloto que está a ser deitada a baixo e a ser construída outra vez. Está em obras. Outra situação que, anteriormente não tinha problema, mas que no início do ano eu reforcei é que o DG estava a ter aulas em monoblocos. (DG) Em monoblocos fechados, com ar condicionado. E podia afectar qualquer coisa, mas nada. (D) Foram colocados 25 monoblocos na escola. Ficou no meio do campo de jogos antigo e puseram lá os monoblocos todos. Foi assim o ano inteiro. (DG) O ano lectivo inteiro. (D) Durante todo o ano, todas as aulas, lá no monobloco. (DG) Eu quando entrei lá, pensei 'deixa-me olhar para isto'. É frio e tem o ar condicionado. Aquilo é um contentor. (D) É inox e sobreaquece. (DG) Sobreaquece e muito. É brutal. (risos) (D) Houve um dia que foi sexta-feira que deixaram-no ligado no máximo, eram trinta e tal graus e deixaram o fim-de-semana todo assim. Estava daqueles dias muito frios. Era chegar lá e começar a tirar os casacos. Lá foram lá estava um frio, casacos e casacos e lá dentro... Nesse dia o professor disse para passarmos os intervalos dentro do monobloco. (DG) Este ano foi assim um bocadinho... enfim, lá está, depois vêm aquelas constipações e gripes todas produzidas, não pelo tempo das estações, mas pelas condições que eles tinham lá. Lembro-me perfeitamente de uma reunião de pais que tivemos lá dentro e aquilo começa a ficar... (D) Mesmo a biblioteca e o Conselho Executivo é todo monobloco. E a escola está dividida por grades, não é grades é aquelas tipo chapas. (DG) Ah sim... É tipo chapas. (D) É só isso que faz a divisão das obras para a escola. A entrar na escola era ver um prédio em construção, todos tapados com os andaimes e os trolhas lá a trabalhar. (DG) Esperemos, sinceramente, que em Setembro a escola já esteja pronta. (D) É assim, no 3.º período terminaram o bloco C e terminaram, está só... não está envernizado, está com pó, mas as coisas principais já estavam: as salas, as mesas e está uma escola bastante boa. Por acaso gostei. (DG) Vamos lá ver. (D) Agora o ginásio, ao terminar, vai servir de cantina. É enorme muito alto, é em vidro, com vista para o resto da escola. Ficou a servir de cantina. E eu este ano, em Área de Projecto, fiz um trabalho sobre as obras e fui com a minha Directora de Turma. Pedimos autorização e entramos por uns sítios das obras para ver umas partes que estavam atrasadas. Fomos ver uma que é um edifício que vai ser só a biblioteca. Esse estava um bocado atrasado porque encontraram uns canais de água por baixo. (DG)

«Foi um bocado complicado e foi também uma das situações que eu pensei»

Foi um bocado complicado e foi também uma das situações que eu pensei que pudesse... Por exemplo, o D tem, em termos do problema dele, ele tem rinite também. Mas isso a Rinite Alérgica é bastante comum, o que provoca o nariz seco. E as mudanças de temperatura... (D) Com o ar condicionado aconteceu exactamente ao contrário. Por exemplo, eu acordava, como sempre o tive, com o nariz seco, normalmente com uma das narinas entupidas e

chegava lá aos monoblocos com o ar condicionado e desentupia. Não sei se isso é normal. (DG) Isso é normal ao início. Com o impacto do frio... É a mesma coisa que a pessoa esteja... Se estiver imenso calor lá fora e a pessoa entra na sala com o ar condicionado ligado sente-se muito bem, o problema está quando a pessoa está a sair. Ele sangra muitas vezes por causa desta situação do ambiente em si. Sangra muitas vezes à noite da rinite por causa do ambiente em que está inserido. Em termos das condições da escola... quer dizer... (D) Muitas poeiras por causa das obras. E o próprio chão não estava acabado, estava esburacado com pedras soltas. (DG) Isto acabou por ser um ano animado. (D) Diferente. (DG) Portanto, isto no fundo acabou por ser um ano bastante animado. Um dos anos que eles se vão lembrar muito. (D) Passou depressa, demasiado depressa. (DG) Foi um ano bem passado, cheio de animação para eles, cheio de aventuras, quer dizer, com camiões a entrar, gruas a entrar... (D) Este ano, quando acabam as aulas, ao sair dos monoblocos, os alunos todos passam, têm que passar, por um sítio que é mais apertado que esta sala (gesticulando) que está dividido com as chapas e imagine 700 alunos a sair por ali e, de repente, vem uma carrinha a entrar contra os alunos. Todos os empregados à frente, a mandar afastar toda a gente e nós lá dez, quinze minutos para a carrinha poder passar. (DG) É assim animado, é uma aventura. (D) [Não tive Educação Física] Mas vou ter sempre por causa da média do 12º ano. Mas este ano não tive. Gostava de ter tido, desde o início que gosto de Educação física e Desporto. (DG) Eu, aliás estive a falar com ele e disse que para o ano a carga horária vai aumentar. Graças, entre aspas, a esta situação, houve diminuição de carga horária. (D) Vai aumentar a Educação Física e por exemplo desdobrava uma aula de 90. Tinha 45 minutos de Ciências e outros 45 de Físico-química. Desdobrava a meio da aula e saíamos para ir para outro monobloco e isso vai aumentar a carga horária. Vai ser hora e meia de cada disciplina. (DG) E agora vais ter que ter Educação Física eu até lhe perguntei: ‘então, este ano vai ser mais chato’ e ele disse-me logo que não, que Educação Física... (D) Já vai ser noutra ambiente, vai ser muito melhor (DG)

2.5 Contexto familiar

2.5.1 Estigma e preconceito

«continuam a pensar com um certo preconceito, um estigma»

Por exemplo, o DG tem um estojo que, quando ele vai passar um fim-de-semana, fecha e vai tudo com ele. Vai nebulizadores, vai tudo. E às vezes, tenho pessoas de família que dizem: ‘Ai, o que é que eu faço? Se acontece alguma coisa, o que é que eu faço?’. Eu digo logo: ‘Por

favor, se começam assim, eu não deixo o DG ir sequer!’ Porque lá está, nós estamos no ano em que estamos mas as pessoas não têm em casa um exemplo, continuam a pensar com um certo preconceito, um estigma. Eu digo sempre: ‘Se vocês continuam com isso, o DG não vai, porque eu não quero amedrontar a criança quando ele não tem nada de momento’. Por isso é que eu acho que as coisas estão mais suaves. (D)

«asmático era um diminuído, portanto a criança asmática teria que ser protegida»

Lembro-me que na semana do Natal, ele foi passar a casa desta minha cunhada, a Vieira do Minho que não tem um hospital muito capaz nas proximidades e ela estava aterrorizada. (D) Quando ela viu aquilo, obrigou-me a ligar à minha mãe para saber se era preciso fazer aquilo tudo ou não. (DG) Acho que tem a ver com uma situação que se a pessoa não reagir depressa pode causar lesões muito graves. Eu acho que ao longo do tempo as coisas foram mudando. O asmático era um diminuído, portanto a criança asmática teria que ser protegida, guardada como se fosse um bibelô e protegida de tudo quanto era exterior. Eu lembro-me da avó do DG falar de situações de pessoas asmáticas que faziam determinadas coisas impensáveis, mesmo tendo uma protecção exagerada, o não deixar sair, sem contar com aquelas partes tradicionais, a medicação tradicional que nem sei o seja, mas... ao longo desse tempo, este mito de que a asma é extremamente perigosa, era melhor não acordar aquilo e esse deixar estar era o não deixar mexer, o não deixar a pessoa fazer nada. E eu acho que por exemplo as crianças asmáticas estão ausentes de Educação Física. Não podiam fazer desporto. Estavam isentas, não precisavam de fazer Educação Física, quando há uns anos a esta parte os médicos sabem que a Educação Física é uma mais valia para eles. Mas é contraditório como é que cada vez mais o número de asmáticos aumenta em Portugal, como é que se criam fundações e grupos de pessoas asmático que defendem a prática de uma vida saudável, natural e normal em relação a todos os outros e como é que continua a criar-se um tabu nas escolas? Isto existe bastante, porque não existe forma das pessoas desmistificarem e porem de lado a ideia de que as pessoas não têm que viver em redomas. É por isso que eu às vezes começo a ter um bocadinho de receio quando penso até quando é que eu vou dizer. Até onde é que eu vou chegar o que é que pode e não pode suceder, porque eu não quero obviamente que se faça disto um drama, embora tenha consciência da responsabilidade que esta situação transmite e o DG sempre disse que era responsável com a medicação, com os exames que tem que fazer, sem nenhuma relutância, ir aos médicos, à consulta, pôr as dúvidas todas que tem que pôr. Também acho que ele encarou e nós fizessemos com que encarasse a asma como uma coisa que ele tem, mas que não o limita a nada. O DG não pode dizer ‘a minha mãe não me deixou ir porque eu tenho asma. A minha mãe não me deixou ir para aquele sítio porque está mais contaminado ou menos’. Mesmo em termos de escolha de

desporto, o DG sempre optou por aquilo que quis e que achou que era o que gostava de fazer e de praticar. Em termos de saídas, o DG vai para onde quer, onde nós achamos que ele pode estar. Acho que isto levou a que o DG aceitasse a situação que tem melhor e transformasse a parte dele num ritmo como o que lava os dentes... vai assim. Porque me lembro que o DG na mochila dele tem uma divisória mais pequenina onde lá está as coisas dele, que ele precisa, que ele se esquece como qualquer outra pessoa. E tentamos não fazer disso um bicho papão, ele sabe perfeitamente que é um seguro de vida que ele tem. Porque se ele nunca teve impedimento em fazer nada, se calhar deve-se ao facto dele sempre cumprir com as coisas. Sei que é chato e que a pessoa, se calhar, no meio de uma brincadeira tem que parar e ir a casa porque se esqueceu de levar ou algo assim, mas também é essa chatice que vai evitar... (D)

«Não é preciso ter pena»

É assim, da parte de uma avó, devido à diferença das idades que são muito grandes e... de pessoas, talvez um tio assim com mais idade, pessoas de uma faixa etária mais para trás, pessoas com mais idade, há assim um bocadinho, às vezes, de: ‘estás com os pés molhados, olha as constipações, por causa da asma’. Mas isso foi cortado logo desde início. Eu no início até disse logo: ‘a asma não é deficiência’. (risos) Foi logo por aí. Não é preciso ter pena. Mas não vou dizer a uma avó com quase 90 anos que não sinta isso, mas são duas ou três pessoas com mais idade que vêem daquela ideia... posso dizer-lhe que a minha sogra teve duas irmãs ou duas tias, não sei, que morreram com umas febres complicadas que há uns anos houve, na segunda guerra mundial imagine. Quer dizer, acredito que essa mentalidade venha realmente e traga aquela ideia de que os asmáticos deviam estar enfiados em algodão para aquecer. Por mais que a pessoa tente, há imagens que ficam. Fazem parte da formação dessas pessoas e claro está que elas sabem que o tempo mudou mas fica. Dessas duas ou três pessoas existe, às vezes, um comentário mais em termos defensivos dele, mas o próprio DG não deixa. O DG nunca deixou de subir, com três anos, a umas árvores lá para cima só porque podia partir alguma coisa. Nem nunca deixou de partir braços e dedos, que já o fez, por se sentir incapacitado de fazer isto ou aquilo. Aliás, acho que, às vezes, ele até vê nisso um desafio, para que ninguém duvide por causa de alguma coisa que ele possa ter. Mas, de resto, foi um bocadinho cortada por nós essa ideia de dramatizar as coisas, de pensar que é o fim do mundo. Obviamente, não foi nada que eu tivesse gostado que ele tivesse [Mesmo relativamente ao Karaté] quando ele sai e conta estas aventuras todas e diz ‘eu quase não consegui respirar’ e eu digo a brincar ‘eu vou falar com eles porque isto assim não pode ser’, ele fica todo chateado comigo. Porque é uma situação complicada, e porquê? Porque esta dita brincadeira é, claro está, supervisionada. (D) E é entre amigos, não vamos estar ali propriamente a magoar-nos. (DG) Mas quantas vezes eu lhe digo ‘é desta que eu te tiro do karaté’! ‘Um dia qualquer ainda morres ali esticado’. Ele diz muitas

vezes, ‘ai não é bem assim, eu gosto de fazer aquilo e se me sentir menos bem eu aviso. Ninguém está ali forçado a nada’. Mas é uma situação que eu fico mais preocupada do que ele. Ele da maneira que relata... (D) Aprende-se assim, às vezes a sofrer, entre aspas, aprende-se a... (DG) É um bocado complicado. Eles saem de lá todos arranhados. (D) É trilhado. A pele parece que fica assim com um corte de sangue, é mesmo trilhado, parecem uns pontinhos de sangue. (DG) É como se roupa estivesse apertada. (D) As costas ficam com riscos... (DG)

E eu às vezes digo, ‘é agora que tu saís’ porque me faz confusão, mas lá está, isso já é a minha posição. Muitas vezes penso ‘será que eles estão mesmo atentos’ mas isso não se pode estar sempre atrás dele a ver o que está a acontecer. O importante é que ele saiba como agir. O grave já passou e correu bem. Eu tento aceitar que a seguir a estas vão acontecer muitas outras de certeza. Mas é mesmo assim. Eu acho que se ele sabe quando ele diz ‘é normal’ e encolhe os outros, não tem nada, não tem problema... (D) É mesmo assim. É normal. (DG) São coisas do dia-a-dia que faz com que... (D) Sair de lá com um dedo deslocado é normal... (DG)

«é complicado aceitar um grupo de atletas a trabalhar

ao máximo com a possibilidade de acontecer uma crise»

Já lá aconteceram muitas torções e dedos partidos... canas do nariz partidas... muitas situações dessas. (DG) Quando mexe com os ossos, as pisaduras, é uma coisa, mas a parte respiratória é que me preocupa. Não posso metê-lo numa caixinha, mas é complicado aceitar um grupo de atletas a trabalhar ao máximo com a possibilidade de acontecer uma crise. (D) A sala tem uma das partes que é um espelho para vermos os movimentos. E há aulas em que se chega ao fim e não se vê nada porque o espelho está completamente embaciado. Vê-se mesmo o vapor a sair... (DG)

2.5.2 Intervenção

2.5.2.1 Pela actualização

«É a nossa forma de poder agir»

Volta e meia, dou com o meu marido na Internet a ver novidades, congressos, e não sei quê (...) É, é a nossa forma de poder agir. É a nossa forma de podermos dizer ‘se calhar vai surgir algo que pode...’. Porque, segundo o que parece, na doença crónica não se pode voltar

atrás, há é uma forma de dar, cada vez mais, ao doente crónico uma qualidade de vida melhor. E é o que nós queremos: que ele não se sinta limitado de nada e que consiga ter uma qualidade de vida exactamente igual ao de uma outra criança. E é o que o pediatra diz: ‘ele tem que correr os mesmos 100 metros que os outros’. (D)

2.5.2.2 Pela relação mãe-filho mediada pela doença

Eu tenho um bocadinho essa maneira de pensar, já aqui, no hospital, com certas pessoas, eu ajo da mesma maneira. Isto é um hospital complicado, não é? E vêem aqui muitos doentes em fases terminais e muitas vezes eu digo: ‘você ainda anda por cá, então até para a semana’! É, as pessoas chegam aqui a dizer: ‘este hospital é horrível, eu não gosto de vir aqui.’ Eles é que têm a doença, mas culpam os outros e é o que eu digo, ‘então, enquanto anda cá anda muito bem, o pior é se deixasse de o ver’. (risos) E portanto, cultivo um bocadinho este espírito com o DG, se calhar até foi ele que me ensinou no resto das outras coisas, porque não vale mesmo a pena. (D)

*«esta atitude positiva que ele tem em relação à situação dele,
é porque nunca foi feito um drama»*

Traduzindo um bocadinho as palavras dele, acho que ele consegue fazer o que quer. É verdade que não tem limitações em termos de atingir os objectivos dele, porque cumpre com as regras que lhe foram postas pela parte do médico. (D) Desde sempre fui habituado. (DG) O DG não vê... bom, esta atitude descontraindo de achar que está tudo bem e não acontece nada e esta atitude positiva que ele tem em relação à situação dele, é porque nunca foi feito um drama. E se ele vê que nada, teoricamente acontece, se ele cumprir com as coisas direitinhas, portanto se a E chegar aqui e dizer ‘oh DG alguma vez te custou correr?’ ele vai dizer que não. (D) Correr, nadar... não. (DG) Ou ‘tu alguma vez disseste que não querias ir a algum sítio com um amigo por causa do pó ou algo assim?’ Ele nem pensa nisso... Está interiorizado, está cíclico. Nunca acontece nada e por isso é difícil lembrar que naquele sítio pode acontecer. (D)

«é daquelas coisas que a pessoa tem que desmistificar»

Teoricamente ele estaria protegido mas o ambiente está cada vez pior, está agressivo. Aqui há dois anos, nós fomos para Madrid passar umas férias e estavam 40 a 42 gruas e eu

estava com um bocadinho de receio porque voltamos a ir para um parque temático, de diversões – escolhido por ele – e a temperatura não era muito agradável para ninguém. Aliás o DG passava a vida debaixo dos chuveiros que havia lá e não lhe disse rigorosamente nada para que se pudesse divertir enquanto estivesse lá. Preocupou-me, não vou dizer que fui muito feliz, mas lá está, é daquelas coisas que a pessoa tem que desmistificar. Tem que pensar que realmente... usando as palavras dele ‘não vale acontecer nada’. (D) Quando vi a cara da minha mãe quando me viu a subir para as escadas que tinha lá, porque era uma torre... acho que era de 100m... e tinha um elevador que subia devagarinho e lá de cima largava. Era isso e eu consegui entrar, em termos de altura, mesmo à rasca e fui sozinho porque a minha mãe não conseguia e o meu pai também não. Pedi-lhes tanto que lá me deixaram ir. Eu ia a subir e via a minha mãe a tirar fotografias e a não conseguir. Eu lá em cima não senti nada, quando desci também não, lá no meio também. Não, aquilo era torre que se subia e depois havia uma grelha que parava e depois largava. (DG)

O elevador não é fechado. É uma cadeira. (D) Sim, a cadeira está no ar, é uma torre que tem lá de lado umas torres que sobem. As pessoas estão presas e vão subindo. Lá em cima ficam paradas na torre, vê-se e é tudo bonito, mas depois sente-se... (gesticulando). Eu é que sofri quando ele esteve lá, aquilo faz-me muita confusão até porque a pressão atmosférica é grande, são 100 m. (D) Mas não se sente absolutamente nada. (DG) É, mas eu sou um bocado de tonturas e por aí fora e quem parou de respirar fui eu enquanto aquilo não acabou. (D) Havia lá um espanhol que não se calava, estava aos berros. Não conseguia parar de rir. Não sentia nada. (DG) É nessas coisinhas que assusta um bocadinho, não é? A pessoa fica preocupada e vê até que ponto eu sei que olhava mas não queria olhar. O pai até dizia ‘respira tu que vais ficar roxa’. (risos) Faz-me muita confusão e aliás quando estava na fila para ele ir, estava a rezar para que não o deixassem entrar por causa da altura. Mas depois disseram ‘está no limite’ (risos) E pronto.. Mas ele saiu de lá numa descontração como se quisesse ir outra vez fazer aquilo. Mas preocupa um bocadinho porque tem tudo a ver com a respiração também. Ele saiu plenamente e por ele ia outra vez. Eu é que já não conseguia olhar para ele, senão dava-me qualquer coisa. (D) Adoro estar em parques, desta vez em Barcelona estive quatro ou cinco vezes nas montanhas... (DG) E lá está, ele foi porque foi com família, mas com um grupo de amigos e todos muito medrosos e então o tio queria um companheiro para.. E antes de ir para Barcelona, combinaram tudo. E foram eles que conseguiram impulsionar fazendo com que toda a gente fosse. Eles já estavam... (D) Já estávamos a pensar e a procurar imagens na internet (DG) E a ver aquelas coisas todas para poderem ir-se divertir, mas não passa pela cabeça do DG pensar que não vai entrar nisto ou naquilo por causa da asma. (D) Nem sequer me lembro, nem me passa pela cabeça. (DG)

«mas não é de todo de menosprezar a situação de quem está mais próximo dele saber»

Agora eu acredito, sinceramente, e digo-lhe muitas vezes a ele, que não é necessário andar com um rótulo na testa nem com uma placazinha ‘tenham pena de mim’, mas não é de todo de menosprezar a situação de quem está mais próximo dele saber, percebe? (D)

Não tenho ideia, mesmo com pessoas com quem nos damos melhor, nunca foi propriamente uma situação muito abordada porque lá está, aquilo que nós falamos entre nós pode eventualmente sair ‘ah, tem cuidado’, aquele medo. Digo mais isto no início da vida escolar dele. Pensar conversar com uma mãe ou pai e dizer o DG tem isto ou aquilo e depois o pai falar com os filhos e depois desencadear-se ali alguma coisa que, de qualquer maneira, era preferível não existir para não levantar outro tipo e comportamentos. (D) Não é necessário. (DG)

«havendo pessoas mais próximas dele com conhecimento pacífico daquilo que eventualmente seria necessário fazer também não é nada de descurar»

Exacto, embora, como disse há bocado, havendo pessoas mais próximas dele com conhecimento pacífico daquilo que eventualmente seria necessário fazer também não é nada de descurar. Depois caímos naquela balança sem saber muito bem o peso certo. Não se pretende cair em exagero! Só são treze anos e portanto ele não tem uma vida totalmente independente. Anda connosco, com a família e com amigos vigiados, connosco ou com pais de amigos, portanto essas pessoas saberão certamente o que for necessário fazer. Eu lembro-me que quando ele foi para Barcelona, eu levei os documentos dele à minha cunhada que era a pessoa responsável por ele. Ele tem um seguro internacional e dei-lhe dizendo ‘se acontecer alguma coisa’... mas ela logo ‘tu nem penses, não vai acontecer nada’ (risos) (D) Ficou lá guardada numa saquinha, nem se mexeu! (DG)

«tento manter um equilíbrio»

Vivemos nesta tentativa de equilíbrio. Porque é assim, E, ao fim de uns tempos, as coisas processam-se naturalmente. Quem ouvisse o que nós estivemos aqui a falar, havia de pensar: ‘isto foi um descalabro’ e não foi. Foi um equilíbrio que tivemos que fazer, a família toda, mexe com o nosso núcleo familiar e mexe também com o núcleo exterior, com a escola, e vai mexer mais porque ele, se tudo correr bem, vai continuar e ao passar para o 7º ano, lá vou eu com o meu sininho a abanar. (risos) E portanto, existe uma tentativa de equilíbrio. Agora é

assim, se este degrau está conseguido, vamos para o outro, e vamos subindo aos bocadinhos, sólidos – de preferência, para nunca deixar nada para trás – e aprendendo sempre mais um bocadinho, com as coisas boas e as coisas más. Equilíbrio. E não lhe vou dizer que acordo todos os dias a pensar que o meu filho tem asma, não acordo. Nem vou pensar: ‘vou de férias para ali, mas tenho que ter cuidado porque...’ não vou ficar a pensar porque o meu filho tem asma. Por causa das alergias até penso. (...) Por via das dúvidas, faço tudo, mas tento manter um equilíbrio. Porque sei também que o posso fazer. Mas a tentativa é mesmo manter o equilíbrio e que desnivela pouco de cada vez. E correm bem! Tem que se ter a dita consciência, tem que se estar de clique cá em cima, despertar, porque há coisas que não se vêem e acontecem. É o que eu costumo dizer: gosto de estar antes para saber o que vem depois. Já bastam os sustos que nós apanhamos (D)

Depreende-se ao longo da narrativa mas particularmente no ponto anterior que a relação entre esta mãe e o filho é, de facto, mediada pela doença e por tudo o que vai implicando ao longo do tempo. As estratégias de protecção, as fantasias, os receios, etc. são recorrentemente partilhados e permite, de forma clara, perceber como é gerido o quotidiano desta família em torno da existência da doença. Para esta mãe “não passa pela cabeça do DG pensar que não vai entrar nisto ou naquilo por causa da asma”. Ainda assim, tal significa que terá que lidar com um conjunto de sentimentos, muitas vezes ambivalentes e que o seu papel de pactuar com novos desafios não desvirtua o seu desempenho enquanto protectora. “Lá vou eu com o meu sininho a abanar” revela, mais do que um mecanismo de equilíbrio entre as dificuldades e as potencialidades inerentes à condição de saúde de DG, uma forma de D funcionar mediante a asma e o modo como vai sendo acolhida no seio familiar.

2.5.2.3 Pela procura pelo controlo e pelo bem-estar

Posso não ser aquele exemplo mais terrível, mas eu penso que se as pessoas fizessem um bocadinho, não é preciso muito... Havia muito mais asma controlada. Existe um descontrolo de asma que é uma coisa terrível. O descontrolo leva às crises e leva a coisas piores. Agora, vamos vivendo! (D)

«é levar isto da melhor maneira possível»

Ele próprio já disse, ‘eu sei que tenho isto para o resto da vida, portanto é levar isto da melhor maneira possível’. E vou-lhe ser sincera, se ele estivesse aqui agora ia dizer, não da mesma maneira, mas acabava por lhe transmitir a mesma coisa. ‘A asma incomoda?’ – ‘Não’. É como a P (uma prima) diz: ‘ele dá um pontapé na asma e vamos embora!’ (D)

2.5.2.4 Em casa de familiares

«Acabamos por ficar menos tempo do que gostaríamos»

[Dificuldades com a respiração, relacionadas com condições físicas do espaço quando pernoita fora de casa] É normal, não sinto nada diferente. A única coisa que eu acho que pode acontecer é em relação aos ácaros. Se estiver à beira de muito pó começa a afectar. (DG) Nomeadamente, a última aquisição da P é a cadela. E ela interage muito com o DG. Não se a E sabe, mas a P tem uma cadela dálmata que é um cão fantástico, só que não pára quieta. Brinca bastante e o DG quando está com ela começa... teoricamente ele está bem, mas depois começa a ter problemas... (D) No nariz, porque é um espaço pequeno. Quando ela está estão mais pessoas. E o DG passado um bocado diz que temos que ir embora. (D) O pêlo da cadela afecta um bocado. (DG) Começa a apertar e ele começa a reagir. E depois se a pessoa tem só alergia, reage daquela maneira só, agora o problema é... (D) É que também tenho asma e a respiração começa a... (DG) São os gatinhos. E nota-se perfeitamente quando vamos para casa, mesmo quando está a chover, ele pede para abrir os vidros do carro. Acaba por ser alguma coisa que nós nunca sabemos quando vai acontecer. (D) E há crises repentinas, foi de um momento para o outro que fiquei assim. (DG) Ainda há pouco tempo estávamos a falar com o pai e ele disse ‘está visto que não podemos vir para aqui’. É porque quando estamos lá em casa é um grupo numeroso e quando o tempo está mau temos que ficar dentro de casa e torna-se complicado para ele. Eu tenho um sobrinho meu que também tem alergia só, é em termos dermatológicos e nós olhamos... é o DG de um lado com o nariz e a respiração a apertar e do outro, o outro todo manchado com a cor às manchas. Acabamos por ficar menos tempo do que gostaríamos... (D) Às, vezes uma volta no quintal a apanhar ar acalma... (DG) É difícil controlar. Vamos a algum lado e começamos a pensar como é e como não é, deixar de ir... não te muita lógica. Mas nessa casa não se pode estar muito tempo porque o DG reage e começa a ficar com alergia e desencadeia a parte respiratória e não acho que seja compensatório deixar desencadear uma coisa que está ali sossegadinha e controlada. Nota-se perfeitamente quando ele chega a casa fica mais cansado, mais... não digo aborrecido... (D) Fico mais cansado, mais parado. Ressinto-me. (DG)

2.5.2.5 Lá em casa

«temos alguns cuidados»

Aquela vivacidade e brincadeira esmorecem um bocadinho. E nestas reacções ambientais não se pode fazer grande coisa, porque eu não vou obrigar as pessoas a preparar a casa nem a pedir para porem os animais fora da casa porque não estão habituados, mas o DG pode reagir. Daí que o médico, quando se descobriu a asma, disse ‘vamos tratar da vossa casa’. Nada de alcatifas. Temos *sprays* para rodapés, temos alguns cuidados... Tapetes, carpetes, quadros na parede... nada disso existe. Ele diz que o quarto de uma criança asmática tem que ter uma cama. E depois tem que ter um armário grande e o armário é para pôr tudo lá para dentro e não fica nada cá fora. Fecha-se a porta e está tudo arrumadinho! (D) É um bocado assim. (DG) O DG diz que os quadros podem ser muito giros, mas acumulam pó. Vai pôr uma estante e vai aspirar todos os dias? É que não se pode espanar, tem que se aspirar. Senão o DG começa a espirrar. (D) Às vezes, afecta menos o pó lá parado, do que as limpezas. Quantas vezes, pomos o DG entre aspas fora de casa para fazermos grandes arrumações, porque é terrível, quer seja pelos animais, quer seja pelo pó. Desencadeiam estas pequeninas coisas e não há necessidade. (DG)

2.5.2.6 Num universo de afectos

«o DG é uma criança feliz»

Eu acho que o DG é uma criança feliz. Quer dizer, não queria pensar noutra coisa, mas considero (risos). Ele é filho único, é certo, mas sempre foi uma criança que se integrou bem nas escolas, nas actividades desportivas, com a família que o rodeia. (D)

2.5.2.6 Pelo trabalho que parece rotineiro, mas que não pode falhar e que constitui a adaptação diária

Vamos trabalhar para isso! E claro está que posso dizer que temos consultas periódicas às quais não se pode fugir; temos exames periódicos aos quais não se pode fugir; temos a medicação que não pode falhar de um dia para o outro, a medicação tem que estar controlada. Temos vacinas que vêm do estrangeiro que têm que ser compradas atempadamente para que a última dose não fique sem espaço para começar a seguinte. E existe um trabalho atrás disto, que

parece rotineiro, mas que não pode falhar. Porque se falha... Por exemplo, já sei que num fim-de-semana em que eu vá passar fora, metade da minha mala é a medicação do DG. Não constitui isso um problema para mim, é uma adaptação, mas não pode falhar. Eu posso esquecer-me de levar um cinto ou uma camisola, passo perfeitamente sem eles, mas não posso esquecer-me de levar as coisas do DG, porque aí as coisas complicavam. É um bocadinho isso. Mas pronto, está sistematizado. Vamos ver até quando! (D)

«se as coisas forem feitas direitinhas eles ganham muita qualidade de vida»

Sim, os médicos dizem que depois de se instalar estas doenças crónicas, elas ficam de facto instaladas e já não há sequer aquele objectivo de pensar ‘vamos fazer porque vai melhorar’. Já não vai. É ‘vamos fazer porque a pessoa quer viver’ E é isso que eu muitas vezes lhe digo. O DG parece quase um sermão repetitivo e sempre com o mesmo conteúdo de dizer que é difícil pensar que é assim, mas é assim que tem que ser, mas o que é certo é que ele já viu, que eu fiz questão de lhe mostrar, que infelizmente pode-se caminhar para uma situação pior. Portanto, nada mais do que assinalar as cruzinhas nos medicamentos e resolver (risos). No caso dele e noutros iguais a ele, se as coisas forem feitas direitinhas eles ganham muita qualidade, mesmo muita qualidade de vida. E neste momento, acho que é o que importa. Não se pode deitar fora. (D) Estou consciente, é importante. (DG) Eu acho que ele desde muito pequenino ouve este nosso discurso e alguma coisa tinha que ficar (risos). Tem que ficar. Agora o que muda só é mesmo a atitude dele, a aceitação dele. (D)

«é mesmo ter que andar atrás dele com a campainha»

Mas o difícil agora, que o que eu digo em relação à idade dele, é mesmo ter que andar atrás dele com a campainha. É que dá a sensação que quando eles são mais pequeninos... Agora é do género: ‘já tomaste o remédio? Já tomaste o medicamento?’ É um papel um bocadinho massacrante e isso o próprio médico diz que é verdade. É muito complicado incutir neles nesta idade a ideia de que é preciso. (D) E é preciso tomar. (DG) É mesmo como ele diz: ‘é preciso’. É como se fosse um seguro. É um seguro! Todos os dias está a tentar andar com ele. E depois também temos outra sensação. Por exemplo, o DG tem um determinado medicamento que tem que tomar a seguir ao almoço, com uma determinada distância horária. Às vezes não está em casa, entra em conflito com os horários escolares, com as brincadeiras, com o que se combina, com as saídas... e é um medicamento muito pacífico, ou seja, é um medicamento que faz o seu efeito, mas com uma utilização prolongada. (D) Tomo todos os dias. (DG) Ou seja, cria uma dita protecção que muitas vezes sei que ele balda-se, que é o termo. É mesmo assim. (D)

«às vezes, como é tão simples, a pessoa esquece-se»

São umas pastilhas que é mesmo para trincar, é o *Singulair*, e é só trincar. Só que, às vezes, como é tão simples, a pessoa esquece-se. (DG) [Tens que pôr no telemóvel, tens telemóvel?]

Tenho. (DG) Pois, mas o telemóvel está muito ocupado para outras coisas! (risos) Quando é qualquer coisa de noite ou de manhã, início da manhã, é fácil: nós estamos lá. (D) E ao acordar, já faz parte da rotina. (DG) É, o quotidiano é assim. Muitas vezes, digo assim: ‘Já...?’ E ele ‘Já está!’ do género não me chateeis. E acaba por ser chato, é chato até para nós. Já me pus a pensar que um dia quando ele deixar de tomar ainda vou continuar a acordar e a dizer ‘Já tomaste?’. É mesmo assim, são rotinas. A medicação é que foge um bocadinho ao nosso horário e à nossa disponibilidade de estarmos ali a ver, é difícil...” (D)

«é preciso investir agora para mais tarde termos os frutos vantajosos»

E conforme estávamos há bocado a conversar, é preciso investir agora para mais tarde termos os frutos vantajosos. Porque o próprio médico lhe disse que existe uma doença, que é a DPOC, que é uma consequência normal de uma pessoa ou criança asmática. É extremamente limitativa, essa sim. Aquelas pessoas que têm doenças pulmonares obstrutivas crónicas são pessoas que já mostrei ao DG, pessoas que andam com o oxigénio atrás como nós andamos com uma carteira, elas andam com uma bomba de oxigénio que recorrem constantemente ao oxigénio, que recorrem às inalações e essas coisas todas. E isto é complicado porque da mesma maneira há pessoas que têm formas de andar com determinadas embalagens, há pessoas que andam com coisas que parecem botijas de gás atrás e com os tubos sempre enfiados, portanto é isto que tem que assustar... O médico disse-lhe que é muito vantajoso investir agora. Batemos sempre na mesma tecla, é esquisito estar a obrigá-lo a ter determinado comportamento.. (D) Pois, porque é uma coisa que não se sente, no dia-a-dia não afecta. (DG)

D – É quase como: ‘a água sabe a quê?’ É o que eu lhe digo, ele continua a fazer o que sempre quis fazer e o que sempre se propôs a fazer. Para lhe ser sincera não sei se a densidade da asma é muito superior ou inferior a crianças com a mesma idade ou com o mesmo passado que ele tem. O que é sempre é que ele sempre teve as coisas todas muito certinhas e sempre cumpriu. (D)

«a estabilidade que o DG tem deve-se a nós os três²²»

²² Como foi referido anteriormente, o pai de DG não participou nesta narrativa, contudo é, muitas vezes, feita referência à sua existência na vida de DG e ao seu desempenho.

[Posso dizer que] com as nossas personalidades, com os nossos carácteres, e com as nossas formas de ver as coisas e com a matéria-prima que nós temos, acabou por ter um *happy ending*, como se diz. Assim um bocadinho cor-de-rosa, mas lutei por isto, não caiu do céu aos trambolhões. Aliás, a estabilidade que o DG tem deve-se a nós os três. Ainda nesta viagem a Barcelona, o DG entrou numa montanha russa com oito loppings... (D) Dizem que é a montanha russa que provoca mais emoção na Europa. (DG) Diz ele que tinha o cabelo esticado... (D) Tinha loppings... uma pessoa tentava gritar e não conseguia porque a voz falhava... E quase sempre a 130 a montanha russa. (DG) Eu estava cá a pensar ‘meu Deus, quando eles forem para lá...’ (D) Eu entrei e sai normal. Não tive nada. (DG) Estava sempre a falar para lá e ela a dizer ‘eu não consigo olhar’. E é daquelas coisas que uma pessoa estando presente a ver, leva a pensar vai acontecer alguma coisa. Eu própria quase que não... consigo segurar-me só de ver e no entanto correu tudo bem. Foi, veio, adorou, disse que se pudesse ser mais... (D) E dá para ver na internet só loppings! (DG) E uma coisa tão simples como ir a casa de uma pessoa que tem um cão... É por isso que o DG ‘mais vale descontrair’. É esta boa onda que ajuda a ver as coisas assim também. (D)

*«se as coisas não tivessem sido controladas por nós, não sei,
porque a asma não é fictícia»*

Eu continuo a achar que isto é próprio dos treze. Para já têm corrido bem as coisas desta forma, mas se as coisas não tivessem sido controladas por nós, não sei, porque a asma não é fictícia. E ele sabe perfeitamente que das crises que teve, umas mais fortes, outras menos, mas algumas que teve foram violentas e uma delas, no dia seguinte, o médico assustou bastante. Assustou mesmo. Disse-nos que foi arriscado, foi complicado e que às vezes não se pode dar tanto espaço, tem que se agir muito rapidamente. (D) Mas foi uma coisa simples de estar ao lado do pó e de nos vir parar à cara. (DG) E são reacções esquisitas. (D) Coisas simples mesmo. (DG) Se estivesse aqui o médico se calhar não ia concordar comigo, porque pelos conhecimentos dele, conseguem se calhar prever que determinados desencadeamentos vão determinar aquela reacção. Só que é complicado. (D)

2.5.2.7 Reconhecimento de si e das suas responsabilidades

Eu costumo dizer que as doenças quando aparecem não são por culpa de ninguém, estas doenças – bem entendido. Elas surgem por características do doente, por hereditariedade ou

porque têm mesmo que surgir, portanto, eu não quero nem nunca quis considerar-me culpada por ter gerado uma criança com doença crónica. Portanto, não posso culpar-me a mim. Ora, eu, como mãe, tento fazer tudo o que esteja ao meu alcance e que seja possível fazer para que a vida do DG não note nenhuma diferença em relação ao facto de ele ter a doença crónica. E tento evoluir com ele e tentar saber cada vez mais para acabar por dizer: ‘ele é meu filho e eu fiz tudo o que foi possível para melhorar a situação dele’. Eu acho que não é aquela situação de dizer: ‘sou realizada’, mas penso que cumpro com aquilo que eu achei que eram os meus objectivos. Porque é assim; há muita asma descontrolada. Há muitas criancinhas que: ‘não tomaste hoje o medicamento, tomas amanhã’ e eu sei do que estou a falar. Há muitas pessoas que correm para aqui só para assinar os papéis para o subsídio. Eu, nesse aspecto, digo que me sinto a 100%, se for preciso mais, porque corri, procurei, fiz, dentro dos meus limites e tento sempre estar *online* – como se diz – o mais possível. Agora faço o que posso. (D)

«estou sempre lá, quer eu, quer o pai»

Em termos de apoio ao DG, estou sempre lá, quer eu, quer o pai. Nós temos, os três, uma relação muito aberta, embora esteja a começar a idade complicada. Eu já lhe disse: ‘arranjo-te lá uma prateleira grande’. Ele diz: ‘oh mãe, a idade do armário ainda não chegou’! (risos) Mas tento, nesse aspecto tento. Às vezes, mobilizo a família toda, já tirei a P da cama, de madrugada, para ela levar o DG. Tento arranjar um esquema, lá isso tento, para o DG ter tudo aquilo que precisa, para um dia, mais tarde, não me vir a arrepender: ‘podia ter feito melhor, podia ter procurado mais, podia ter ouvido uma segunda opinião para não ficar com aquilo bichinho na cabeça’. (D)

«tem a ver com os meus deveres»

Não tem nada a ver com o ser ou não ser mãe, tem a ver com os meus deveres. Porque eu acredito que as mães que, às vezes, não têm tanto cuidado não gostem mais ou menos do que eu gosto do DG, mas prevaricam, e aí não há dúvida nenhuma. Não é naquele dia, é no dia seguinte; não é de manhã, não é à tarde; não é à tarde, é à noite. Eu própria fico furiosa comigo quando o DG me diz: ‘oh mãe, o nebulizador – uma bomba que ele tem – faltam nove ou dez aplicações’. E eu: ‘está bem DG’. E eu sei que ele tem muitas vezes por dia, portanto eu sei que esses dez não dão para muito tempo. E ele: ‘oh mãe, olha que falta, eu já te avisei!’ E, às vezes, quando me esqueço de levar as receitas daqui, que é outra situação que eu sou privilegiada, porque posso levar as receitas rapidamente, eu fico furiosa, mas é mesmo assim. Lá está, eu coloquei objectivos muito altos. Se calhar foi isso e, se calhar, não será assim tão grave o facto

de ele um dia não tomar. Mas o que é certo é que eu fico furiosa. Ele tem a consciência de me avisar que aquilo está a acabar e porque é que eu, mãe, adulta responsável, não peguei na receita com tempo? E já me aconteceu isso, para ser sincera. Já aconteceu ele dizer-me: ‘Então mãe, então?’ . E eu aí sinto-me furiosa comigo mesmo. Sei que falhei. (D)

2.5.2.8 Partilha de responsabilidades

*«se eu exijo dele, ele tem todo o direito de exigir de mim
e de ter ali tudo aquilo que ele precisa»*

Para lhe ser sincera, já sai porta fora para uma farmácia de serviço sem receita, sem nada. Porque não pode ser, se eu exijo dele, ele tem todo o direito de exigir de mim e de ter ali tudo aquilo que ele precisa. (...) É, ele cobra! Isso é ótimo! ‘No dia em que aquilo está vermelho, devias ter aqui’. E depois, eu: ‘sim, senhor, com certeza!’ Depois olha para mim e começa-se a rir como quem: ‘ah, agora estou eu a mandar’. (risos). Mas já me aconteceu, uma ou duas vezes, de eu sair disparada de casa e ir a uma farmácia de serviço para comprar o medicamento sem receita e pagar na totalidade, porque realmente acontece. E não quer dizer que não tenha a ideia de que é importante e que eu não me posso esquecer. E a primeira coisa a fazer é chegar aqui e pedir ao médico para passar a receita porque o medicamento acabou. Agora, é assim, há muitas coisas que surgem, e isto do hospital não é linear; a pessoa, a qualquer momento, varreu e passou. Mas tento realmente que as coisas não aconteçam. Quando o médico dá o veredicto é exactamente isto que ele espera que aconteça. Ele, há muito tempo atrás, quando se falou que haveria uma nova forma de combater, não a asma, mas as alergias, quando se começou a pensar tirar as agulhas, porque é muito violento em crianças pequeninas e mesmo com a idade dele, começou a aparecer uns comprimidos e umas gotas em substituição. E o médico lá no hospital diz sempre ‘eu não acredito que isso funcione, eu não prescrevo nem comprimidos nem gotas’ e quantas vezes me debatia com ele. ‘Mas porquê se é muito melhor para uma criança’. E ele respondia ‘não é preciso tantos dedos além dos da minha mão para contar as pessoas que comprarem ou os comprimidos ou as gotas. Se for a injeção elas compram’. É uma coisa que nos beneficia bastante, mas o ser humano, porque é mesmo assim, não o faz. Eu tenho uma enfermeira que toma gotas por causa das alergias e é o que ela diz ‘esquece-se do dia, esquece-se da hora’. E é o que o que nós pensamos ‘mas é profissional de Saúde, puxa, é uma enfermeira’. Mas quando nos bater à porta vamos fazer, se calhar, muito disso e vamos pensar ‘ai vai ser melhor, mas não se faz’. O ser humano tem esta característica. (D) Deixar andar. (DG) É mesmo assim, esquece-se. Enquanto que se marcar naquele dia que tem que ir à injeção ele vai. É, às vezes esbaforido, porque já vamos tarde, mas tem que ser e já

se sabe que não é nada agradável. Portanto, tenho a ideia que o que o médico disse é verdade, somos mesmo assim. Não sei se tem a ver com os povos, mas o que é certo é que nós somos um bocadinho assim. Se as coisas não estivessem tão enraizadas no quotidiano do DG isto ia dar mau resultado. Quando eu digo DG, digo todos nós envolvidos. Só falta o cão dizer que ele tem que ir tomar o medicamento. O resto é um sistema todo montado. O DG já não resmunga. Reage da mesma maneira mas não resmunga. Quando é a avó a perguntar, pronto... às vezes acontece. Às vezes à noite, está o pai, está a avó, estamos todos a falar ao mesmo tempo e a perguntar. Porque da mesma que entrou nele, entrou connosco nas nossas vidas. Quantas vezes eu ralhava com o DG e dizia ‘oh DG, isto já está quase a acabar’. E ele ‘eu já te disse, tu é que não me ligas’ (risos) (D) Porque o medicamento tem 60 unidades para tomar de manhã e à noite consoante e quando acaba, como é duas vezes por dia, passava rápido. Por volta das 20 eu dizia à minha mãe que tinha que comprar um novo. (DG) E à custa disso, e voltamos à história do ser humano, ele diz-me e eu vou trabalhar, por incrível que pareça num hospital, com imensos médicos à minha beira, e esqueço-me. Aliás, eu agora tenho outra técnica. Peço receitas escritas e guardo e o que é certo é que isto já aconteceu. Ele dizer ‘oh mãe eu já te avisei’. Já chegou a fins-de-semana e andarmos atrás de farmácias de serviço porque eu já me esqueci. É *mea culpa*, mas acontece. O quotidiano é mesmo assim e de vez enquanto falha. O que não justifica, claro. Quando eventualmente isto acontece comigo ou com o pai, deve-se a uma parte irresponsável nossa, é verdade, não é mentira. (D)

*«Da mesma maneira que me zango com ele quando se esquece de levar ou tomar,
ele tem o mesmo direito de exigir sobre nós»*

Da mesma maneira que me zango com ele quando se esquece de levar ou tomar, ele tem o mesmo direito de exigir sobre nós. Porque quem tem que responsabilidade de lhe comprar os medicamentos somos nós, não é ele. (risos) E não custa nada para mim nem para o pai aceitar que é um erro. Não tinha lógica nenhuma eu ralhar pelos erros dele e eu me esquecer da parte mais importante e não permitir o mesmo. Mas de resto, é mais ou menos assim que a nossa vida se vai gerindo. Porque eu lembro-me perfeitamente – e é isso que os treze anos fazem – de o DG ir para a natação e ia a medicação com ele. Ele ia para algum lado e a medicação ia com ele. (D)

Para qualquer lado... ia sempre. (DG) Agora já é preciso dizer ‘onde está a bomba?’, ‘olha foste tu que a guardaste’. Agora fica-se assim... (D) Casa grande é um bocado complicado (risos) (DG) É por isso que eu digo que cada etapa tem reacções completamente diferentes. Eu sei que o DG não admite que deixe de fazer o que quer que seja preciso. Ainda agora estávamos a estacionar e estava-lhe a perguntar se gostava de fazer um fim-de-semana com desportos radicais. E ele: ‘claro’. Qualquer coisa diferente ele gosta! É uma situação que eu sei que ele vai

querer ir, que vai gostar imenso, experimentar coisas novas... mas sei também que conforme a idade vai aumentando, até um certo limite, que a responsabilidade vai... fugindo um bocadinho... mas... o DG esteve em Barcelona quando nós falámos e ele fez as coisas todas lá (risos). A sério, eu nunca disse ‘não quero ou não vais fazer’. (D) É uma coisa simples, ainda por cima não sabe mal, é tomar e já está. O problema é lembrar-me! (DG) As coisas mudam um bocadinho: os interesses, os objectivos começam a mudar um bocadinho. (D)

«eu negoceio algumas coisas com o DG, o DG negoceia comigo»

Existe uma compatibilidade nossa. E eu também com os meus pais, nós temos sempre um bocadinho a mania de aprender com os pais, não é? Se os meus pais fizeram algo que eu não gostei, ou que achava que podia fazer diferente, eu vou tentar fazer diferente e aprender com os erros. E portanto, eu negoceio algumas coisas com o DG, o DG negoceia comigo. (D)

«Debatemos entre nós»

Debatemos entre nós: ‘então, o que é que achas? Como é que está? É noite, que é que tu dizes?’. Não é tabu, foi aceite, perfeitamente normal. (D)

2.5.2.9 Aprendizagem diária

As coisas correram bem. Eu não sei se as coisas correram bem ou se por aquilo que nós tentámos as coisas correram bem. Há sempre aquela dúvida: ‘será que se eu não fizesse isto, corria igual?’. Corremos sempre riscos. Agora, acima de tudo, eu acho que as pessoas e os pais, têm que... há um slogan algures aqui nos gabinetes que diz: ‘a asma mata’. Isto assusta um bocado, mas se as pessoas não forem assim, entre aspas, espetadas, postas contra a parede, ninguém acredita que a asma mate. Ninguém acredita. Ninguém que diga a um pai ou a uma mãe que uma criança que tenha uma crise de x em x tempo, que aquilo pode matá-la. E no dia em que o DG veio da última crise que ele teve, eu levei-o depois aqui, ao hospital, e a médica virou-se para mim e disse: ‘D, no ano passado, uma colega minha pensou que conseguia controlar a criança em casa e pegou na criança e, como viu que não conseguia, meteu-a no carro e a criança morreu’. Eu levei um choque tremendo, senti-me mesmo muito mal naquela altura, porque eu devia ter reagido durante a noite, porque eu tentei controlar eu, e depois a seguir ela disse-me aquilo e nós aí vemos o quão impunes somos quando pensamos que controlamos alguma coisa e não controlamos nada. Eu acho que nunca mais na vida me recompunha se acontecesse alguma coisa. Naquele dia, eu fiz tudo direitinho, mas podia alguma coisa ter

falhado naquilo que eu fiz durante a noite. Nós nunca podemos pensar que resolvemos. Mais vale deixar ficar com quem percebe mesmo e onde existem os meios: nos hospitais. É por isso que eu digo, tento fazer tudo, mas a pessoa luta muito para que esse tudo esteja direitinho. Nunca mais. Vou-lhe ser sincera, E. No dia que sai daqui, sai do consultório com as lágrimas nos olhos e disse: ‘juro a mim mesma que nunca mais o DG passa uma crise de asma, só comigo, sem ir para o hospital’. (D)

«Está aprendido, está cá dentro gravado»

Foi, porque nós não temos a noção do limite, até onde as coisas vão. Ele respirava... parecia um cão mesmo e a pessoa não faz ideia do que vai lá por dentro. E portanto, é um risco que eu corri muito grande. Foi uma asneira que eu fiz e que, naquele dia, eu jurei que nunca mais iria fazer. Está aprendido, está cá dentro gravado. Gravei naquele dia e disse: ‘nunca mais, dia 18 de Dezembro, nunca mais eu fico sozinha, entre aspas, sem apoio numa situação destas’. Eu fiz tudo direitinho, conforme eles me mandaram, mas poderia precisar de mais apoio médico e apoio de aparelhos. E eu poderia ter caído num grande erro. Tenho nebulizadores em casa, tenho algumas coisas, mas não tenho um hospital. Nem sei em termos médicos, para ele ser ligado ou não. Portanto, aprendemos com aquilo que fazemos. (D)

«nunca tinha passado por ela até acontecer a primeira vez»

O médico sempre me disse o que fazer em situação de crise, mas eu nunca tinha passado por ela até acontecer a primeira vez. O médico disse: ‘mãe, uma crise de asma não é uma criança a atirar-se para o chão, quase a sufocar. Isso não é uma crise de asma, isso são as portas da morte. Uma crise de asma é você ouvir uma criança a chiar’. E não lhe posso mentir, vou muitas vezes, à noite, ao quarto do DG, ouvir e ver se ele está a respirar. Mas tive que aprender e controlar. E sei perfeitamente que quando se ouvem os ditos gatinhos se está a aproximar alguma coisa. (D)

*«fui aprendendo, fui domesticando o meu medo, o meu receio,
de maneira a tentar controlar e não ir aflita»*

Agora fui aprendendo, fui domesticando o meu medo, o meu receio, de maneira a tentar controlar e não ir aflita, a meio da noite, para o hospital que ele está a chiar. O próprio DG, às vezes, dou com ele a experimentar. ‘Então DG, achas que estás a chiar ou qualquer coisa?’ Ele lá me diz: ‘está um bocadinho’. Debatemos entre nós: ‘então, o que é que achas? Como é que

está? É noite, que é que tu dizes?’ Errei, como já lhe disse. Fiz asneiras, já aprendi. Dei grandes trambolhões, e levantamo-nos outra vez para emendar. Agora está na forma de corrigirmos e na maneira de encontrar o caminho certo. O que eu acho que devo ao DG é manter-lhe a qualidade de vida dele, porque eu quis ter um filho, eu arco com as consequências. (D)

2.6 (Sobre)posição de contextos

«as consultas do DG são privadas e dá para gerir conforme eu quiser»

Em princípio não [sobreposição de contexto hospitalar, escolar e de emprego dos pais], porque as consultas do DG são privadas e dá para gerir conforme eu quiser. As consultas são privadas e são marcadas pós-aulas dele e pós-laboral meu, o que não acontece com a maior parte das crianças que não são seguidas a nível privado, que é o que acontece nomeadamente aqui. Este hospital é estatal e as crianças vêm quando o médico pode e as crianças têm que faltar às aulas. Têm lacunas, têm faltas, embora justificadas, mas têm faltas, perdem aulas, perdem matéria. (D)

2.6.1 Posicionamento individual

«Fazendo um balanço global, sou uma privilegiada»

Acredito que a balança pese bastante. Pesa, porque todos nós sabemos que as coisas não estão muito famosas e que hoje falta um dia para ir ao médico com o menino, depois na outra semana, falta porque a criança teve uma crise e recorre à urgência. Depois falta porque a criança tem que ir fazer aquele exame é às 10h da manhã ou às 14:30h da tarde. E eu acredito, muito sinceramente, que sou uma privilegiada. Acredito que para os milhares de pais de crianças com a asma que isto seja o verdadeiro rebolejo. Eu própria no dia em que o DG faltou à aula para fazer o teste das alergias, pedi à P para ir ele, exactamente para não faltar. Portanto, eu acredito que aquelas famílias que não tenham forma de recorrer nem tenham os meios mais acessíveis, seja muito complicado. Vem hoje à consulta, vem passado uma semana tirar sangue, vem fazer um exame a seguir. Acredito que nessas famílias, então aí, haja uma grande necessidade, um maior apoio, porque aí as coisas complicam. Porque o doente crónico activo tem uma isenção pouco esclarecedora na lei. Há sempre aquela tendência de ir a mãe com a criança. A mãe falta

hoje, a mãe falta amanhã, que a criança não pode sair. O DG se tiver uma crise de asma não vai para a escola, dois, três dias. Alguém tem que ficar com ele. O DG tem 11 anos, mas mesmo com 12, não o deixaria em casa sozinho depois de uma crise de asma. Nem com 14 e 15 acredito que o fizesse, mas não acredito. É uma coisa que tem que ser muito bem estruturada numa família assim. É complicado mesmo. (D)

«Face à impossibilidade de não ter recursos seria uma catástrofe,

em termos de tempo escolar e do meu tempo»

Claro, tentei e consegui conciliar para dar a dita qualidade, mas é como as consultas privadas que não são, em termos de despesa de consultas de especialidade não são tão pequeninas quanto isso. Eu iria optar por um hospital, e aí iria ficar provavelmente por aqui. Agora sei também que eles aqui não são médicos pediatras, são de outras especialidades. Ou então, iria a correr para o Hospital X ou Y para consultas daquelas que, então, aí seria uma catástrofe, em termos de tempo escolar e do meu tempo. (D)

«fiz um seguro para ele ter qualidade de vida»

Foi por isso que eu fiz um seguro para o meu filho. Para que ele possa ter aquela dita qualidade de vida. Perder o mínimo possível quase em tudo. Fiz-lhe o seguro de vida, para ele e só para ele. Esse é outro esforço. Estamos a falar da parte financeira, porque é muito complicado. Mas eu recorri ao seguro para o DG, tenho consultas privadas a horas que dá mais jeito de modo a ele não faltar. A medicação está encaixada fora das horas das aulas. Há medicação que ele toma de manhã e à noite, antes de ir para a escola e antes de deitar, e há medicação que são aquelas pastilhas que ele toma às x horas antes do jejum. Mas nós optámos... o médico deu-nos liberdade em termos de horários, desde que cumpramos aquela fórmula e nós encaixamos na parte da tarde porque o DG quase não tem aulas à tarde. Foi uma forma de não desaparecerem pastilhas, de não desaparecerem caixinhas dos medicamentos e do DG se calhar: ‘DG, tomaste a pastilha?’ E ele: ‘tomei’. e a mãe vira costas e fica satisfeita porque ele tomou hoje. Agora, em termos de exames, também tento aqui, em termos de análises clínicas e exames funcionais e outros exames que ele necessite, tento encaixar fora das horas de aulas. Estou a trabalhar mas ele vem cá. Arranjo maneira de ele fazer cá. É outro privilégio que tenho cá, de poder jogar com os horários. Outra coisa, que é a única que prejudica, foi o início de ele tomar a vacina, que isso tem a ver com as alergias, porque a primeira vacina que ele toma tem que se esperar pela reacção, então aí foi dentro do horário das aulas, mas isso aconteceu

uma vez e vai demorar não sei quantos meses a voltar a acontecer. E isso falámos com a professora e eu pus na caderneta: ‘o DG vai chegar atrasado às aulas por isto assim-assim’. São faltas justificadas, têm o meu parecer, como encarregada de Educação, e chega para eles, e tem o parecer dos médicos, porque eu peço as declarações aos médicos, já para não levantar em nenhum tipo de prioridade. Nesse aspecto, não quero facilitar, porque podem pensar ‘trabalhas num hospital e tens benefícios’. Não, vai do médico do DG uma declaração daquilo que estava a fazer. (D)

2.7 Direitos e deveres

2.7.1 Transparência nas declarações

«Correcção nas declarações passadas pelo médico da asma»

A gente sabe perfeitamente que os abusos de poder, entre aspas, existem. E eu poderia fazê-lo aqui, não tenho problema nenhum. Por exemplo atestados. Quando o DG teve a crise o ano passado, levou a declaração do médico para a escola (...) O DG foi visto aqui, mas levou um atestado do médico dele. Disse-lhe, por telefone, o que tinha acontecido, o médico dele falou com a colega daqui e passou. É correcção. É para evitar que, um dia mais tarde, haja dúvidas. Não há dúvidas. (D)

2.7.2 Subsídio complementar

«tem o direito, por direito a um subsídio que o Estado Português»

Não podem dizer, inclusive... não sei se era isso que ia falar... o DG tem o direito, por direito a um subsídio que o Estado Português... [subsídio complementar] Exacto. No primeiro ano e no segundo ano nem sabia que existia. Depois alertaram-me para isso e a declaração do médico que prova que ele é doente asmático é passado pelo médico dele e não por aqui. Portanto, não há forma da Segurança Social duvidar, em alguma momento, de alguma coisa. Tenho os apoios necessários, que são fantásticos, mas em termos legais e de demonstrar que realmente aquilo foi feito correctamente, eu prefiro que seja feito pelo médico da alergia e da asma dele. Assim fica tudo direitinho. (D)

2.7.3 Aspectos financeiros – a importância da comparticipação

«o valor desse complemento que não chegará obviamente, [mas] se os pais quiserem cumprir com a medicação, e se a medicação que ele toma, até hoje, irá ser sempre a mesma, a comparticipação dá, ajuda bastante»

O DG tem o valor desse complemento que não chegará obviamente para suportar as consultas, nem de longe nem de perto, a medicação - porque a medicação é cara, são caros os medicamentos que ele toma -; a medicação, as consultas e os exames. As consultas, falo eu em termos privados, porque assim o quero. (D) O Estado também pode dizer que posso recorrer a um Público. Nisso estamos de acordo. Agora não vou dramatizar e dizer que é uma desgraça. Para já, em termos de medicação, o subsídio que o DG recebe participa totalmente na medicação dele, não na vacina, porque a vacina é um trambolhão muito grande. (risos) Ultrapassa em muito o valor da mensalidade que o subsídio complementar dá. Mas o subsídio é para a asma, não é para as alergias. Portanto, o DG tem alergias e toma uma vacina porque o médico achou que era bom para ele, e portanto, eu suporto esse valor, não tem rigorosamente nada a ver com a asma. Para a asma, tem aquele valor e é para a medicação dele e até hoje, penso que passará um bocadinho, mas não vou dramatizar por isso. Dá perfeitamente, se os pais quiserem cumprir com a medicação, e se a medicação que ele toma, até hoje, irá ser sempre a mesma, a comparticipação dá, ajuda bastante. (D) Aliás, a Segurança Social definiu um valor que vai crescendo consoante a idade. O valor financeiro vai aumentando, exactamente porque eles têm noção de que a medicação também aumenta e muda de um valor para o outro conforme aumenta a idade da criança, do adolescente e por aí fora. Aumentam um pouquinho, conforme lhes é permitido, de acordo com a idade da criança e de acordo coma medicação que vai tomando e que também vai aumentando. Portanto, para já, nesse aspecto, está tudo mais ou menos controlado. Aquilo que falei do seguro foi por iniciativa própria e eu própria o suporto. Da vacina, se o médico chegasse à minha beira e me dissesse: ‘o DG vai ter que tomar a vacina durante 4 anos e custa quase 200 euros’. Se não tivesse forma de a poder pedir, não a pedia e o médico não me iria dizer nada por isso. (D)

2.7.4 Isenção apenas para doentes asmáticos com DPOC

Porque a lei não diz que o doente crónico, que o doente que tenha asma, seja isento. A lei diz que o doente asmático com o DPOC, que é aquela doença pulmonar obstrutiva crónica

tem isenção, agora só a asma, nem todos os médicos passam isenções. Acrescido disso, a partir do momento em que a criança faz 13 anos, todos os exames, análises e consultas são pagas, taxas moderadas, é certo, mas são pagas. E se for uma criança que tenha necessidade de recorrer com alguma frequência a um serviço de urgência para receber nebulizadores ou oxigénio, aí complica muito, muito. Aí acredito que o orçamento de uma família normal seja e mesmo esse valor que o Estado Português dá, aí não é suficiente, não é mesmo porque a pessoa não tem mesmo hipótese. Sem contar com as coisas secundárias que podem acontecer, nomeadamente a um emprego, etc.. (D)

2.8.1 Chantagem

«nunca fez disto chantagem»

É uma criança aberta, muito bem-disposta, sempre na brincadeira. É engraçado, é aquela criança engraçada, sabe como é? (risos) Mas nunca fez disto chantagem. Nunca fez disto chantagem, nunca mencionou: ‘eu tenho, portanto eu quero’. Não nestes moldes, mas nunca. Não faz birra: ‘Porque vocês não me dão isto ou aquilo’. Nesse aspecto, eu acho que tive sorte. (D)

«nunca foi uma criança que se sentiu diminuída»

O DG sempre aceitou as coisas como se dele fizessem parte e acabou. Tem os cuidados que acho que deve ter. Mas nunca foi uma criança que se sentiu diminuída, coitadinha. ‘Que azar, como lhe foi acontecer a ele?’ [Aliás sempre resistimos a esse tipo de sentimentos] É assim, tentar dar o máximo que se pode em termos materiais e afectivos à criança. Não em exagero para não criar aquele egocêntrico de ‘se me atirar para o chão, consigo qualquer coisa’, nem o DG é muito assim. Ele tem os limites dele. Ele sabe: ‘se eu quero isto, preciso de atingir aquilo’. Nós temos um negócio com as notas da escola e tudo. (D)

2.8.2 Limitações

«não é propriamente uma criança que acredite que a doença o limite em alguma coisa»

Portanto, não é propriamente uma criança que acredite que a doença o limite em alguma coisa! Ele é completamente aventureiro, mete-se em tudo e mais alguma coisa! Ele mete-se em tudo e mais alguma coisa! É uma criança de 2008, que tem o seu computador e a sua *playstation*, mas não dedica a sua vida àquilo. É muito mais cá para fora, para as actividades do que estar fechado. Tem os momentos dele, porque gosta também, mas: ‘oh DG vamos andar de patins, vamos fazer isto e aquilo’. ‘Vamos lá’ – ele alinha logo. Se calhar correu tudo muito bem. Aliás, o DG tem provavelmente um historial de crescimento que, entre aspas, faz inveja se calhar a muitas crianças perfeitamente isentas de qualquer doença crónica, para não estar aqui a usar os termos ‘normais’ ou ‘anormais’, o que prova que realmente não.... Ora, é possível ele fazer a mesma coisa. (D)

2.8.3 Um olhar genérico sobre outros jovens com asma

[Há pais negligenciam alguns cuidados com a saúde dos filhos com doenças crónicas] Não, as pessoas que conheço que têm asma, não é tão relevante, é asma mais fraca entre aspas, mas acho que os pais se preocupam com eles, acho que é igual. (DG) Nessa asma, provavelmente, eu sei se algumas pessoas que ele está a falar, mas não deve ser uma asma pontual. (D) Um amigo meu tinha asma, mas não se percebia completamente. Ele podia andar no pó, nem se notava e depois desapareceu. (DG) É provisório, a partir de uma determinada idade, definem-na como crónica e significa que já não vai voltar atrás. Este tipo de asma, em termos médicos não sei como se define, mas desaparece. (D) Normalmente é aos seis ou aos doze dizem que desaparece, senão fica crónica. (DG) Provavelmente são coisas mais leves que não se notam tanto e talvez tenha a ver também com a constituição física das crianças, serem mis ou menos fortes, gordas. Essa criança de que estamos a falar é baixinha, gordinha. Se calhar o suporte respiratório ficou afectado em termos médicos. Se calhar, é uma asma sazonal, passageira. Normalmente, acho que pelos miúdos que conheço da turma dele e com quem ele se dá, parece-me que têm pais conscientes, mas a partir daí já não sei sinceramente. Ele também diz que há miúdos com asma que terminaram a dita prova com mais dificuldade do que ele. Não sei se isso tem a ver com a capacidade.... (D) Até pode não ter tido nada a ver com a asma. (DG) Pode ser alguma falta de orientação... não sei. (D)

2.9 (Re)conhecimento e participação em associações de apoio a pessoas com doença crónica

Não, muito sinceramente já pensei em procurar aqueles grupos de pessoas, federações, associações, grupos que se juntam e têm pessoas que ajudam a informar. Pensei no início, mas como tive esta forma de poder divagar, perguntar. Eu, às vezes, venho com aquelas perguntas meias loucas, apanho o primeiro pneumologista da frente e ele atura-me, acabou por não ser necessário isso. Mas não descuro a ideia de que são extremamente úteis, porque se calhar lá podemos fazer aquilo que estou aqui a fazer consigo, esta troca de experiências, de ideias, de partilhas. Porque se calhar é muito mais importante eu dizer a uma mãe ‘não faça isto ou faça antes aquilo’ do que ser um médico estar a dizer. (D)

«São extremamente úteis, mas não precisei»

Mas essas associações devem ser muito úteis nesse aspecto. Não fui muito por aí, porque não precisei nem precisei de chegar a esse ponto, mas não descuro a ideia de, por curiosidade e até por gosto, se tiver tempo para isso, de estar numa sala e falar com imensas pessoas e trocarmos ideias porque acho que aí aprendem-se muito da nossa parte prática: ‘o que é que eu passei, o que é que tu passaste, como é que a criança reagiu e não reagiu?’. Acho muito importante a existência dessas associações para pessoas que, infelizmente, não tenham os meios que tenho de poder chegar e ter acessíveis informações pelo computador, porque não vamos entrar em demagogias, não existe Internet em todas as casas portuguesas, nem vamos pedir à criança para quando chegar à escola ir ao computador. Portanto, eu acho que são muito importantes. Deveriam, realmente, divulgar, haver mais, passar na televisão: ‘podem recorrer àquele site ou àquele local ou àquele telefone’. Pronto, concordo, apoio e gostava que isso fosse realmente mais divulgado, implementado, dando uns empurrõezinhos para as pessoas poderem aceder. Não tive, realmente, essa necessidade, mas pela conjuntura que eu tenho nunca contactei. Seria [um importante contributo para pais com mais dificuldades], e se alguma vez alguém me solicitasse, nunca diria que não, porque acho importante a ajuda a outros que estão a começar ou então que começaram mal. Não se pode entrar nem na balda, nem no exagero. Nem 8 nem 80. Concorde, sou a favor de qualquer tipo de associação que ajude e que divulgue. Não telefonicamente, que é um bocadinho pessoal, mas umas reuniões, uns encontros. (...) Iniciativas, sim. Não recorri nunca porque a necessidade não me obrigou a isso e porque os meios que tenho até agora e que espero continuar a tê-los me permitiram um conhecimento quase total, quase viver num mundo onde isto existe. Nesse aspecto é, foi... criou-se à minha volta assim um [conjunto de condições] muito propícias a eu conseguir acompanhar da melhor maneira possível o DG. (D)

No final, já com o gravador desligado, os participantes teceram ainda algumas considerações no que respeita ao seu envolvimento em associações de apoio. Referiram que o facto de terem experiência próxima de pessoas que participam em associações para adquirirem apoio, tendencial e maioritariamente, monetário ou voltado para essa dimensão, as faz, de algum modo, sentir-se desconfortáveis. A mãe do jovem admitiu que, por agora, não gostaria de ver o filho associado a um grupo cuja finalidade primeira fosse essa, reconhecendo, no entanto, como mais-valia a sua eventual participação em associações dirigidas a jovens, com intenção de promover experiências positivas em grupo, desmistificando preconceitos e motivando para opções de vida mais adequadas e saudáveis. DG pouco falou sobre esta questão, retorquindo apenas que concordava com o trabalho de algumas associações de pessoas com doenças crónicas, uma vez responsáveis por actividades divertidas, salutareis e corajosas com impacto social.

Às rotinas da adolescência parece pertencer, como narra esta família, a asma. O novo membro da família, como explicam Novas & Rose (2000), em situações de doença crónica, tem implicações várias, não apenas para a criança, mas para todos os que com ela (con)vivem de perto. A toma de medicação a horas certas, o carregar das bombas na mochila são alguns dos hábitos inculcados. O hospital faz também parte das práticas regulares desta família, pelas idas às consultas e, conseqüentemente, pela relação estabelecida com os profissionais de Saúde. Sem dúvida, este agente adquire um papel basilar na experiência de vida com doença crónica (Vieira & Lima, 2002; Telford Kralik, & Kock, 2006).

Esta família admite que a escolha do profissional de Saúde esteve relacionada com o facto de, entre alguns que teve oportunidade de consultar, o considerar actualizado e ter participações em congressos. Aqui valerá a pena questionar se a maioria das famílias tem possibilidade de consultar vários especialistas e escolher um. O facto desta família ter um estatuto socioeconómico médio-alto poderá ser um aspecto relacionado com este ponto.

Admitindo que esta família é acompanhada por um profissional de Saúde “fantástico” com o qual existe um contacto muito próximo e com o qual é possível negociar condições e decisões relacionadas com a saúde de DG, reconhece-se alguma

tendência para “deixar para quem de direito sabe mexer nisso”. Ou seja, se por um lado, a receptividade, a compreensão e a confiança no profissional de Saúde foram aspectos francamente importantes para a relação (também) terapêutica com esta família, por outro lado, as decisões tendem a ser unilaterais.

Em situações de sustos, como explica D, o profissional de Saúde soube actuar em conformidade, fazendo sentir à família que os seus esclarecimentos, particularmente numa fase inicial de diagnóstico, serviram de alerta. Desmistificar e não mentir são outras componentes no discurso do profissional de Saúde que espelham competência. Como refere D “profissionais podem ser todos, mas existem bons e maus”. O facto do profissional de Saúde estabelecer com DG uma relação próxima e ter uma abordagem envolvente com crianças e pais é outro aspecto que esta família valoriza. A literatura mostra de forma evidente o impacto da qualidade das relações entre pacientes e profissionais de saúde e (con)firma que a presença de profissionais de saúde na vivência da doença crónica não está apenas confinada à avaliação médica, à prescrição de medicamentos e ao acompanhamento em tratamentos necessários; mas está, igualmente, associada ao modo como se relacionam afectivamente com os indivíduos (Fischer, 2000; Vieira & Lima, 2002; Telford, Kralik, & Kock, 2006). Nesta linha de pensamento e, ainda que D e DG admitam que existem barreiras, desde logo linguísticas sendo, por vezes, necessário dizer: “*traduza para português, se faz favor*” – o que podem interferir na condução das decisões de saúde (Nachshen, 2004) –, mãe e criança consideram que encontraram condições favoráveis a uma boa gestão da doença crónica. Esta parece, contudo, não ser a regra, uma vez que é “*conforme a nossa situação na vida*” o que, portanto, remete para características pessoais, sociais, culturais e económicas. A este respeito, D situa a discussão numa era pautada pelos subsídio-dependentes que está espelhada na forma de alguns pais lidarem com a situação de saúde dos filhos, segundo a sua opinião, com muita displicência. A narrativa sugere que existe alguma relação entre a intenção e a forma de desenvolver estratégias relativas à gestão da doença e aspectos de ordem pessoal, social, cultural e económica, o que revela a consciência da interferência de múltiplos factores nas opções tomadas em torno da saúde. Contudo, observando a intervenção de D acerca das pessoas que auferem subsídios estatais, parece não existir uma real partilha de responsabilidade, o que de algum modo, reforça uma dimensão de comprometimento individual que tende a afastar do profissional de

saúde e de outras instâncias a responsabilidade para intervirem no sentido do bem-estar e da saúde efectiva das pessoas com doenças crónicas.

No que concerne à escola, DG tornou-se uma criança mais responsável e/ou responsável mais cedo. A transição da escola primária para o ciclo foi uma etapa importante para acentuar esta responsabilidade. Ainda assim, esta família considera que existiu uma repartição de responsabilidades entre família, criança e escola. A caderneta foi um veículo de transmissão e de conhecimento da asma à comunidade educativa, mas além desta, e pelo facto da asma não ser visível, o contacto com a directora de turma foi igualmente de destacar. Por outro lado, e apesar de admitirem ter bons profissionais de Educação, consideram uma “sorte” o facto das crises só terem acontecido em casa. A este respeito, mesmo estando uma parte da escola em obras, o que constituiu uma preocupação para a mãe D e um motivo de agitação e brincadeira para DG, não houve qualquer interferência no estado de saúde deste último.

Ainda que o profissional de Saúde aconselhasse a prática de exercício físico e que os pais quisessem que DG não fosse restringido pelos professores nesse sentido, sentiram algumas resistências. De qualquer modo, optaram por não ser alarmistas relativamente ao facto de DG ter asma pôde ter contribuído para não se sentirem discriminados. Percebe-se claramente no discurso de DG a tendência para afirmar as suas competências para executar qualquer exercício físico: “Faço tudo perfeitamente normal. Tudo o que pedirem eu faço”. Caberá aqui espaço para reflectir sobre as (in)visibilidades da asma nas experiências do quotidiano de DG. Será que o facto de não ser visível aos outros colegas faz com que DG procure aproximar-se, na mesma medida, das suas práticas e actividades? Será que a diferença, isto é, ter ou ser algo diferente é incómodo?

De facto, observando a narrativa, os colegas sabem da asma de DG porque este lhes diz, não porque se tenham apercebido. Para DG não se trata de nada de grande relevância, fala-se se vier à conversa. Para D é já algo de que vale a pena falar, pois “serve se acontecer alguma coisa”. As implicações desta (in)visibilidade revelam claramente a diferença de percepções e actuações por parte face aos outros. A solidariedade revelada pelos pares em momentos de crises de asma foi, neste sentido, agradavelmente recordada por DG. Voltando às (in)visibilidades, de facto “nunca houve problemas com os colegas”, mas terá sido porque a asma uma “doença camuflada”?

Como manifesta D: “como a asma não é coisa visível por fora, nunca houve assim grandes problemas”. Residirá aqui um dos obstáculos à integração de pessoas com doenças crónicas? E no que respeita às pessoas com incapacidade?

No próprio contexto familiar, como reconhecem os intervenientes, existe ainda algum preconceito relativamente à asma e ao modo como pode e deve ser integrada no dia-a-dia das pessoas, das famílias e das instituições. Parece existir também alguma desinformação no seio da família mais alargada, fazendo com que alguns familiares sintam receio na forma de se relacionarem com a asma ou com crianças asmáticas, neste caso o DG. Por outro lado, começa a fazer parte do passado a ideia de que um “asmático era um diminuído, portanto a criança asmática teria que ser protegida”. Ainda assim, esta luta dos pais de DG para que seja uma criança sem limitações e da qual não é preciso ter pena é constante (Nunes, Filipe & Matias, 2007).

A prática de exercício físico, em particular o Karaté no caso de DG, é um dos exemplos de actividades que podem ser praticadas não apenas por crianças e jovens sem qualquer problema de saúde, mas por outros que os tenham. Em todo o caso, D reitera a importância de serem actividades devidamente supervisionadas. Se para DG o karaté é benéfico, afirmando que gosta “de fazer aquilo e se [se sentir menos bem [avisa], para D a perspectiva é distinta, pois “é complicado aceitar um grupo de atletas a trabalhar ao máximo com a possibilidade de acontecer uma crise”.

Ainda que as perspectivas entre D e DG sejam distintas, há um aspecto que lhes é comum e que passa pela forma de intervir e de gerir o quotidiano do qual a asma faz parte. A actualização da família no que concerne aos avanços da doença, nomeadamente através da internet, é uma das formas “de poder agir” na opinião dos pais de DG. A literatura refere a tendência para que pais e mães de crianças e jovens com doenças crónicas se tornem *experts* nos temas de saúde que lhes são próximos (Rose & Novas, 2003). Por outro lado, a postura e a atitude positivas, para as quais DG contribuiu segundo a perspectiva de D, ajudam a desmistificar e a simplificar situações do dia-a-dia e, conseqüentemente, a proporcionar a DG uma panóplia de experiências de vida diversificadas de tal modo que as suas limitações não se devam ao facto de ter asma. Paralelamente, D considera importante não “menosprezar a situação de quem está mais próximo dele saber” que tem asma e que esta pode ter implicações. Ou seja, apesar de não ser desejável tornar a asma um assunto de particular interesse, “havendo pessoas

mais próximas dele com conhecimento pacífico daquilo que eventualmente seria necessário fazer também não é nada de descuar”. Encontrar um equilíbrio ao longo da vivência com asma nem sempre foi simples para esta família, contudo prevenir situações de gravidade optando por resistir a um alarmismo exacerbado são duas das principais estratégias desta família, em particular da mãe. Controlar a asma passa, então, por “levar isto da melhor maneira possível”. Neste sentido, situações como reduzir o tempo de permanência em casas com pó ou com animais cujo pêlo possa interferir na qualidade de saúde de DG torna-se imperativo para manter este controlo. Mesmo no próprio espaço doméstico, há cuidados que D e o marido têm, como banir as alcatifas, os quadros na parede e usar sprays para rodapés, etc.. A organização do quarto de DG para que se tornasse um local menos passível de acumular pó e quando é necessário limpá-lo ocupa-se D dessa tarefa, ficando DG distante deste espaço. A forma desta família intervir passa, pois, como refere D “pelo trabalho que parece rotineiro, mas que não pode falhar e que constitui a adaptação diária”. As precauções acima citadas em ambientes físicos, as consultas, os tratamentos, a medicação, etc. fazem parte desta adaptação que acaba por ser interiorizada para que DG ganhe qualidade de vida. Se para D ter consciência de todos estes rituais é fundamental, cabe a DG ter a atitude e a aceitação desejáveis para que se mantenha esta qualidade de vida. A dificuldade, segundo a mãe própria da idade dos treze anos, recai sobre a transição para um estado de progressiva autonomia de DG. Trata-se de uma transição que desloca, de algum modo, a actuação da mãe e do pai para um plano menos central e decisivo e que nem sempre é reconhecido por DG como prioritário. Como refere DG relativamente à medicação, “às vezes, como é tão simples, a pessoa esquece-se”. Daí que nas dinâmicas da família perguntar se DG já tomou os medicamentos seja algo recorrente. Como afirma D recordando as palavras do médico que acompanha esta família: “é preciso investir agora para mais tarde termos os frutos vantajosos”.

E este investimento vai muito além de DG. Traduz o esforço e a estabilidade conquistada por toda a família, como refere D (Novas & Rose, 2000). O facto da asma não ser fictícia implicou que todos se organizassem no sentido da saúde e do bem-estar de DG. Esta orientação de responsabilidades para a esfera familiar, de forma tão evidente em toda a narrativa, justifica ter-se reservado um espaço para o reconhecimento desta família e das suas responsabilidades. Para D, tudo o que estava ao seu alcance e ao alcance do pai de DG considera ter sido feito para melhorar a situação

de DG. Este núcleo, ao qual a avó de DG e P – uma familiar próxima – se associam, é aquele sobre o qual recai o maior comprometimento com o bem-estar de DG. Este comprometimento “tem a ver com os deveres” dos pais, confessa D. E qualquer falha, um pedido de receita que se atrasa, um medicamento que não foi comprado a tempo, são da inteira responsabilidade dos pais de DG. A relação entre pais e DG é aberta, como D a caracteriza, e implica uma real partilha de responsabilidades entre estes três membros da família: “se eu exijo dele, ele tem todo o direito de exigir de mim e de ter ali tudo aquilo que ele precisa”. Trata-se, por isso, de uma negociação constante, de um diálogo entre pais e filho que envolve compatibilidade e aprendizagem diária. As situações de susto constituíram momentos importantes para a família de DG, pois permitiram um conhecimento mais real dos limites da sua actuação perante situações de crise e, consequentemente, mostraram que nem sempre a esfera doméstica pode ser suficiente para controlar as implicações da asma. Tais momentos proporcionaram aprendizagens significativas, permitiram, nas palavras de D ir “domesticando o meu medo, o meu receio, de maneira a tentar controlar e não ir aflita”.

Há, transversalmente a toda a narrativa até aqui apresentada, uma relação intensamente vivenciada e determinante para se perceberem os contornos da doença na experiência desta família. Trata-se da relação entre D e DG. É, claramente, uma relação onde repousam afectos, preocupações, estratégias e riscos. Para esta mãe, o esforço pessoal dela e do marido é basilar para manter toda a dinâmica diária. Por outro lado, a gestão feita entre os pais e DG é desejavelmente negociada, possibilitando o diálogo e a partilha de responsabilidades.

Recuperando a ideia de que esta família terá num estatuto sócio-económico médio-alto, analisando as perdas e/ou os ganhos inerentes à compatibilidade e à flexibilidade entre os contextos escolar, laboral e hospitalar, percebe-se que a forma como estes ritmos são geridos é vantajosa, uma vez que “as consultas são privadas e são marcadas pós-aulas de DG e pós-laboral de D, o que não acontece com a maior parte das crianças que não são seguidas a nível privado”. A consciência de que na maioria dos casos de crianças com asma e outras doenças crónicas não existe particular facilidade na gestão de dos horários entre estes contextos, faz com que D se sinta privilegiada e considere que “face à impossibilidade de não ter recursos seria uma catástrofe, em termos de tempo escolar e do [seu] tempo”. Ter feito um seguro para DG passou por assegurar condições que lhe permitissem, na óptica dos pais, uma maior qualidade de

vida, usufruindo assim de consultas privadas a horas favoráveis a todos e encaixando a medicação fora das horas das aulas pela facilidade de negociação com o profissional de saúde.

Apesar de todas as “sortes” e condições privilegiadas na família de DG, D prima pela transparência, incluindo o facto do local de D ser em meio hospital, fazendo sempre questão de adoptar procedimentos correctos. Algumas referências de D são nesse sentido, nomeadamente as declarações serem passadas pelo médico que acompanha DG e não por profissionais de Saúde do local de trabalho de D. Por outro lado, ainda que o Estado Português proporcione um subsídio que ajuda bastante, o valor desse complemento não chegará obviamente. As isenções apenas se aplicam a pessoas com asma e DPOC e não a pessoas com asma isoladamente, daí que a comparticipação seja um aspecto importante em termos financeiros, na opinião desta família, particularmente para agregados familiares com baixos rendimentos.

No que concerne ao universo dos afectos, DG é segundo D uma criança feliz que sempre recebeu afecto e nunca utilizou algum tipo de chantagem associada ao facto de ter uma doença crónica para usufruir de condições especiais. Não se considera, nesse sentido, uma criança que alguma vez se tenha sentido diminuída e na opinião da mãe “não é propriamente uma criança que acredite que a doença o limite em alguma coisa”. Contrariamente a DG, outras crianças e adolescentes com asma e outras doenças crónicas são susceptíveis de vivenciar experiências de negligência por parte dos pais. Não serão todos os casos, mas observando o panorama global, existem alguns.

Atendendo à existência e à participação naqueles “grupos de pessoas, federações, associações, grupos que se juntam e têm pessoas que ajudam a informar” sobre as doenças, para D são extremamente úteis, no entanto encontrou formas de divagar, de perguntar, de se informar e considerou não ser necessário envolver-se em nenhum. Ainda que reconheça que pode ser mais vantajoso ser uma mãe a falar sobre questões de saúde e dar sugestões nesse sentido a outra mãe do que o profissional de saúde, D não orientou a sua acção dessa forma. Não sentiu essa necessidade e colocou sempre a questão na perspectiva de poder ser útil a outros que, contrariamente a ela, não tenham os meios que tem para poder chegar e ter acessíveis informações, entre outros, através de computador. Admite que se criou à sua “volta assim um [conjunto de condições] muito propícias a conseguir acompanhar da melhor maneira possível o

DG”²³. Por outro lado, terem experiência próxima de pessoas que participam em associações para adquirirem apoio, tendencial e maioritariamente, monetário ou voltado para essa dimensão, as faz, de algum modo, sentir-se desconfortáveis. DG pouco falou sobre esta questão, retorquindo apenas que concordava com o trabalho de algumas associações de pessoas com doenças crónicas, uma vez responsáveis por actividades divertidas e salutareas.

3. 3ª Fase – O futuro

3.1 Expectativas relativas à formação superior

Nós saímos este fim-de-semana, no sábado, fomos à Mostra da Faculdade e à entrada eles tinham escalada. Passado um bocado ele já estava lá em cima. O senhor que lá estava disse logo que ele tinha imenso jeito. Ele já estava a delirar. O DG diz que quer tirar um curso de Biologia Marinha porque quer ir para os Corais da Austrália! (D)

3.2 Expectativas relativas ao desporto

«Para o ano espero já estar no castanho, já com quatorze»

Agora ele falou no karaté e eu lembrei-me de outra situação. Quando ele fez treze anos quis passar para a turma dos mais velhos porque sentiu que a turma em que estava não o

²³ Apesar de não ter integrado a amostra deste estudo, foi iniciada uma narrativa com outra família com uma criança com doença crónica. Os dados recolhidos reforçam a tendência para rejeitar a participação em associações de apoio ou outros grupos organizados nesse sentido, embora retratem experiências absolutamente discrepantes das registadas com a família de que resultou a narrativa. Se no caso de D e DG, a participação nestes contextos não era entendida como uma necessidade, no caso da outra família foi, a certa altura da vida, vista como algo fundamental. Tratava-se de uma família com recursos escassos, em que o pai era trabalhador da construção civil e a mãe se dedicava à filha com doença, não exercendo por isso qualquer tipo de actividade. O envolvimento numa associação de apoio resultou da premência de da aquisição de uma cadeira articulada para fazer face aos obstáculos de natureza física impostos pela doença, assim como da mais-valia do contacto com outros com vivências similares. A experiência associativa desta família não foi bem-sucedida, relatando ter-se sentido defraudada nas suas expectativas e pouco auxiliada no seu pedido urgente. Assim, ainda que ambas as famílias façam um retrato pouco positivo do envolvimento em associações de apoio, as suas vivências permitem pôr em perspectiva dimensões como a do capital social, dando conta da diversidade e da discrepância das experiências vivenciadas por tantas outras famílias com doença crónica.

incentivava tanto. A turma da noite já não é com tanta brincadeira. (D) É mais complicado. (DG) Então, quando chega cá fora, trata de nos contar... bem, conta o combate que teve, a luta de chão que tiveram e conta com aqueles pormenores todos. (risos) (D) Às vezes, fazemos uma luta de chão, costas a costas, e praticamos as técnicas que aprendemos. E vale tudo. Por exemplo, estarmos a esganar o pescoço e usar as defesas que se pode utilizar. (DG) Vale tudo, mas não é aquele vale tudo! (D) E se vir que não se consegue safar daquela posição, bate-se com a mão no chão e desiste-se. Às vezes, também se aleija. [Falando sobre as cores dos cintos...] Eu estou no vermelho. É o branco, amarelo, laranja, verde, azul, vermelho, castanho e preto. (DG) Falta o castanho e o preto. (D) Para o ano espero já estar no castanho, já com quatorze. Depois faço um exame para ter uma tira preta no cinto e depois tem duas e depois é que é o cinto negro. (DG) Os miúdos que praticam karaté ou artes marciais têm uma evolução até aos treze anos e depois trava um bocadinho esse crescimento. (D) E dentro do cinto negro há dez níveis. (DG) Porque a cabeça não acompanha o desenvolvimento exterior e portanto, eles têm esse cuidado. Senão daqui a pouco não tinha lógica. (D).

3.3 Expectativas relativas à Saúde

*«que ele possa ir buscar a este bom comportamento que
ele tem os alicerces de que precisa»*

E depois é como eu costumo dizer ‘até agora tens o pai, a mãe, até a avó’. A avó tem quase oitenta anos, pode não se lembrar de mais nada na vida, mas mal acorda de manhã é ‘já tomaste o medicamento?’. (risos). É verdade. Também tem aquela idade e está limitada em termos de locomoção, mas uma das grandes finalidades da vida dela é fiscalizar se o DG tomou os medicamentos. (D) Claro, mas eu sei disso. (DG) Se nós não ligamos muito, ela não descara e ele diz ‘já avó’!!!. ‘Oh meu Deus, já fui tomar!!!’. A E não está a imaginar, mas vivemos numa casa muito grande, com três andares, e ouve-se o DG lá de cima, “já avó”. Parece uma gravação. Ela vai continuar a fazer isso e ele a responder a mesma coisa. Achou que se encaixou um puzzle bem encaixado e só espero que continue assim para que realmente mais tarde, quando for para exigir outro tipo de condição, porque ele não vai ter treze anos o resto da vida. Quando começar a exigir mais esforço, que ele possa ir buscar a este bom comportamento que ele tem os alicerces de que precisa. É isso que muitas pessoas não conseguem ter. (D)

Cronologicamente organizada, nesta narrativa, a dimensão do futuro surge associada a três grandes dimensões: as expectativas relativamente ao ensino superior, as

expectativas relativamente ao desporto e as expectativas relativamente à saúde. Transversal a todas as dimensões está o facto se serem encaradas, particularmente por DG com grande optimismo. Seguir Biologia Marinha, continuar nas suas aventuras e desportos radicais, avançar com sucesso no karaté até chegar a cinturão preto e manter a sua qualidade de vida são aspectos referidos com grande entusiasmo por DG. Embora igualmente entusiasmada, a postura de D espelha maior preocupação e cautela com o futuro. Particularmente no que se refere às expectativas relativas à saúde, D admite que “se encaixou um puzzle bem encaixado” e que caberá a DG mantê-lo em harmonia. O receio das implicações dos treze anos poderá ter consequências para o futuro: afinal, DG “não vai ter treze anos o resto da vida”! Esta não é a única dimensão em que notoriamente a postura e as percepções de D e DG divergem. Parece existir um maior optimismo e naturalidade na gestão das situações do dia-a-dia por parte de DG. Também a este nível, para D esta leitura da realidade é própria dos 13 anos, de uma fase da adolescência em que não se pensa excessivamente sobre as implicações para o futuro. Do mesmo modo, nesta parte final da narrativa em que se reflectem receios e se registam cuidados a ter, denota-se, aliás à semelhança de toda a história, a ausência de referência a outras instituições e agentes além da família e a tendência para a definição de profissionais cujo papel desempenhado se deveu a situações excepcionais. O conjunto de “sortes” tem funcionado bem, porque dele depende substancialmente o núcleo familiar e acrescentam-se um ou outros agentes de relevo nesta experiência de vida com doença crónica. Reiterando esta ideia e reforçando a responsabilização sobre um paradigma essencialmente doméstico e de enfoque individual, possa ir DG buscar ao equilíbrio que a família conquistou, “os alicerces de que precisa. É isso que muitas pessoas não conseguem ter” (D).

Síntese conclusiva

Pode, antes de tudo, considerar-se que a elaboração desta narrativa não foi senão co-construída, reconhecendo que a participação desta mãe e do seu filho asmático, mais do que facilitar, permitiu uma compreensão profunda da sua vida diária num universo em que a doença crónica é incontornável. Esta narrativa espelha, por isso, a possibilidade de confrontar a experiência de outros estudos na área da doença crónica com este caso específico. Desta feita, e admitindo que os dados recolhidos e

organizados dizem respeito apenas a uma parte da história vivida por esta família, destaca-se a forma de fazer face aos desafios diários e a tendência para encarar a negociação entre mãe e filho, imbuída em afectos, enquanto ferramenta para ultrapassar dificuldades.

No caso particular desta família, salienta-se o papel central desempenhado por esta mãe e o reconhecimento de uma aprendizagem constante e partilhada com o restante núcleo familiar e, em especial, com o filho. Paralelamente, a análise dos episódios relatados por esta família revela, por um lado, que as condições (sociais, económicas,...) que tem são singulares. Por outro lado, sugere que são (também) estas condições que lhe vão permitindo construir aquele que dizem ser um puzzle bem montado à luz da experiência com doença crónica.

**Capítulo VI: 3º Estudo - – Preditores do bem-estar e da qualidade de vida na
experiência com doença crónica**

O terceiro estudo visou alcançar um maior número de crianças e jovens com doença e famílias disponíveis para avaliar determinadas dimensões relevantes para uma compreensão mais ampla da vivência com doença crónica. Mais do que caracterizar, transversalmente, as suas experiências de vida, pretendeu-se também conhecer as opiniões de filhos e pais mediante as mesmas dimensões. Conhecer os preditores do bem-estar, da qualidade de vida e do empoderamento foi o que norteou este estudo. Para tal, construiu-se um inquérito por questionário com duas versões distintas. Apresentam-se os principais resultados da sua administração.

A realização do inquérito por questionário

“[Os métodos quantitativos visam produzir] informação para descrever, comparar e prever atitudes, opiniões, valores e comportamentos com base no que as pessoas vêem ou está contido em registos sobre elas ou as suas actividades”.

(Fink, 1995: 14)

A utilização de inquéritos por questionário deveu-se ao facto de permitir complementar a informação recolhida através de metodologias qualitativas. Se, por um lado, os dados daí emergentes favoreceram um conhecimento aprofundado das experiências quotidianas com doença crónica, por outro lado, os dados recolhidos através de questionários proporcionaram uma leitura ampliada desta vivência atendendo a alguns aspectos em particular. Mais do que estimar grandezas absolutas, isto é a percentagem de pessoas com uma determinada opinião ou ponto de vista, pretendeu-se com esta metodologia proporcionar uma descrição da população deste estudo e verificar algumas hipóteses sob a forma de relações entre variáveis (Ghiglione & Matalon, 1993: 117). De acordo com o projecto submetido à Fundação para a Ciência e Tecnologia, em sede de candidatura a bolsa de doutoramento, compreender como a experiência de vivência da doença no contexto escolar é conjuntamente construída por crianças/jovens e suas famílias, profissionais da educação e líderes associativos, de

forma a identificar os aspectos que dificultam e facilitam a integração, participação e empoderamento das crianças e jovens com doença crónica, foi um dos principais objectivos previstos com a inclusão de inquéritos por questionário neste estudo. Neste sentido, a administração de inquéritos a famílias com diferentes graus de envolvimento associativo e experiências diversas com o sistema educativo, teve em vista a análise do seu empoderamento, incluindo, entre outras, dimensões como a eficácia percebida, o conhecimento dos recursos existentes ou a consciência crítica do funcionamento dos sistemas de apoio, como adiante se irá aprofundar.

Para a construção do questionário é fundamental i) que os seus objectivos sejam claros, ii) que as questões nele contidas sejam aquelas para as quais são necessárias respostas, iii) que existam critérios de exaustividade face às questões ou elementos incluídos, iv) que as perguntas sejam feitas de forma adequada, isto é, de forma aberta ou fechada, v) que sejam transparecidos/obtidos o tipo de dados que permita responder às questões de investigação e, por outro lado, vi) que respondam aos dados empíricos (Cohen, Manion & Morrison, 2000: 247). Foram estas algumas das preocupações que nortearam a construção do questionário. Assim sendo, procurou-se evitar i) questões passíveis de dirigir a resposta dos respondentes, ii) questões com vocabulário sofisticado e que, conseqüentemente, pudesse ser inacessível aos respondentes, iii) questões longas e complexas, iv) questões ou instruções de preenchimento ruidosas ou irritantes, v) questões formuladas pela negativa, reconhecendo que podem ser mal interpretadas ou levar a respostas menos esclarecidas e vi) questões abertas em grande número (Neuman, 1997; Cohen, Manion & Morrison, 2000).

O facto dos inquéritos por questionários serem escritos e não sob forma de entrevista deverá estar, como expressam os autores unanimemente (Neuman, 1997; Cohen, Manion & Morrison, 2000; Barker, Pistrang & Elliott, 2002, etc), dependente dos objectivos do próprio estudo. Neste caso particular, pareceu ser mais vantajoso a opção por questionários escritos uma vez que i) são estandardizados, ii) permitem aos inquiridos responder de forma privada e de acordo com a sua disponibilidade e iii) podem ser usados respondendo a critérios de confidencialidade, sendo possível a utilização de números para codificação e, por isso, passíveis de abordar temáticas sensíveis (Barker, Pistrang & Elliott, 2002). Há outros aspectos que remetem para o facto da administração de questionários escritos ser tendencialmente menos dispendiosa

e ainda dispensar a presença do investigador (Cohen, Manion & Morrison, 2000), critérios que no caso deste estudo não tiveram, contudo, significativa relevância.

A opção por inquéritos por questionário implicou, numa fase inicial, uma extensa revisão de literatura e análise de instrumentos já validados, bem como contemplou um primeiro confronto com dados de natureza qualitativa. Esta fase, como advertem Cohen, Manion e Morrison (2000) envolve, tendencialmente, um processo moroso, como, de resto, aconteceu. Procedeu-se, efectivamente, à refinação dos questionários através de uma reflexão falada, etapa que demorou algum tempo. A segunda fase inerente à administração do instrumento foi particularmente longa, requerendo um período de permanência semanal no terreno de aproximadamente seis meses. Finalmente, a terceira fase foi substancialmente menos vagarosa dado que, uma vez inseridos os dados recolhidos, as análises estatísticas realizadas e as comparações estabelecidas decorreram de forma célere.

Um inquérito por questionário com duas versões

Neuman (1997: 235) ressalva o cuidado particular com a formulação de questões num inquérito por questionário, afirmando que, em nenhuma circunstância, devem ir além da capacidade de resposta dos respondentes. Formular as questões à medida do público-alvo é, como explica o autor, forma de garantir que pode participar no estudo e que, por isso, este último tem sentido para o efeito.

O facto de terem existido duas versões do inquérito por questionário revela, com clareza, por um lado, a necessidade de incluir as percepções dos jovens com doença crónica num estudo que, afinal, é sobre a sua experiência de vida e, por outro lado, admitir que as percepções deixadas pelos adultos, designadamente familiares próximos destes jovens, não têm que ser (e, de facto, não são) idênticas às dos seus filhos. Esta premissa obrigou a um maior rigor com a formulação das questões, assim como exigiu a participação de alguns jovens na fase de pré-teste, neste caso específico, reflexão falada, enquanto respondentes ao questionário. Para garantir que a leitura e a interpretação dos itens fosse do domínio destes jovens, e confirmando esta constatação com a experiência da reflexão falada, estipulou-se que a idade destes respondentes não deveria ser inferior a 12 anos de idade. Trata-se, pois, de reconhecer que as crianças e os jovens têm um

papel na investigação e as suas percepções e experiências devem ser tidas em conta independentemente da participação dos seus pais ou encarregados de educação (Christensen & Prout: 2002: 169). Opiniões sobre uma mesma experiência ou episódio de vida admitem necessariamente visões divergentes (Bogdan & Biklen, 1994). Com base nesta premissa considerou-se que esta riqueza não poderia ser descurada neste trabalho.

Os inquéritos por questionário utilizados neste estudo (Anexo VIII) foram construídos entre 2008 e 2010. Este período de tempo compreende alguns avanços e recuos, uma vez que, apesar deste questionário ter sido um dos primeiros instrumentos metodológicos a preparar, não foi possível desenvolvê-lo e concluí-lo de imediato, dada a escassez de informação sobre a experiência de vida com doença crónica. Ou seja, o conhecimento empírico em torno das doenças crónicas em estudo era ainda diminuto para a abrangência que se entendeu que este instrumento deveria ter. Nesse sentido, a preparação deste instrumento remeteu para a revisão de literatura e a análise, em específico, de algumas escalas de referência nas áreas de interesse para este estudo. Desenvolveu-se, paralelamente, a abordagem metodológica qualitativa, dando-se início a entrevistas exploratórias com pessoas com doenças crónicas, alguns familiares e profissionais de contacto diário com estas, nomeadamente profissionais de Educação e Saúde, através dos quais foi possível compreender dimensões de relevo na experiência de vida com doença crónica.

Assim, numa primeira fase foi feito um levantamento de instrumentos na área da gestão de doenças crónicas, da intervenção com famílias, da (in)capacidade e ainda de outros instrumentos orientados para dimensões como o bem-estar, a participação, a vivência e a integração escolar, o empoderamento, a autonomia, a discriminação e os direitos. Foram posteriormente analisados alguns destes instrumentos à luz do Modelo de Empoderamento de Zimmerman (1995), no sentido de observar as componentes mais enfatizadas, quer na investigação, quer na intervenção, com este tipo de grupos.

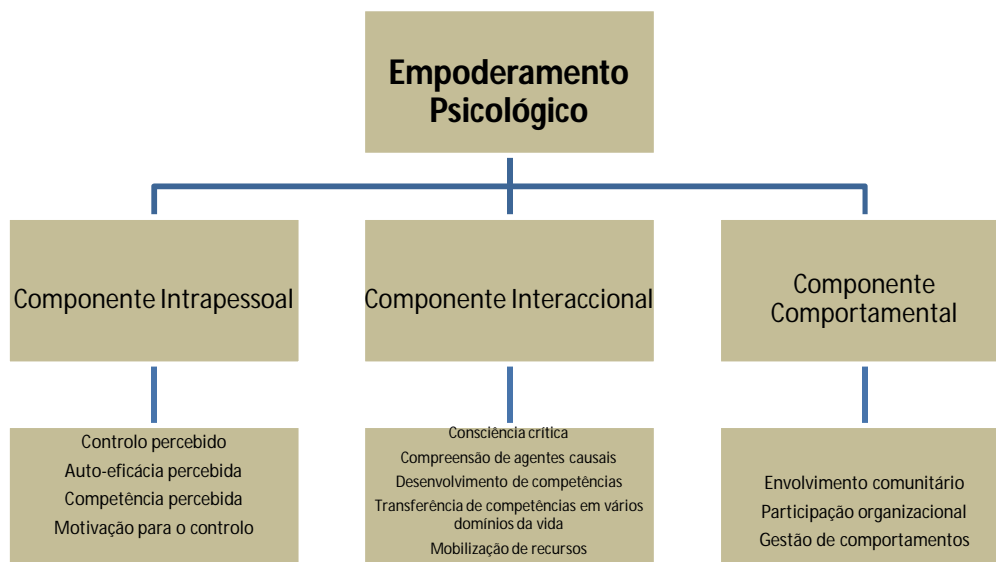


Figura 2: Componentes do Empoderamento Psicológico (quadro adaptado de Zimmerman, 1995)

Esta organização conceptual de Zimmerman (1995) é explicada por Menezes (2007) de forma implícita, admitindo que o Empoderamento Psicológico a partir destas três dimensões inter-relacionadas, embora distintas:

- i. intrapessoal, pois a pessoa acredita que tem capacidade para..., remetendo para as percepções de competência própria e de eficácia em vários domínios;
- ii. interaccional, na medida em que a pessoa adquire compreensão sobre como o contexto funciona, o que remete tanto para uma consciência crítica das normas relevantes e dos processos causais como para a capacidade de mobilizar recursos; e
- iii. comportamental, pois a pessoa envolve-se de forma a exercer poder e controlo, o que inclui comportamentos diversos, que variam de contexto para contexto e de pessoa para pessoa.

(Menezes, 2007: 60)

Esta terceira componente do modelo de Empoderamento Psicológico reserva um lugar para a acção efectiva por parte dos indivíduos, incluindo para o efeito as organizações e os contextos em que estes se movem enquanto facilitadores ou obstaculizadores da acção. Ou seja, não se observam apenas dimensões meramente relacionadas com competências e condições individuais, mas enfatizam-se também aspectos sociais, culturais, estruturais e colectivos que condicionam determinantemente as condições de participação das pessoas.

Quadro 7

Análise de instrumentos de acordo com o Modelo de Empoderamento de Zimmerman

	Componente Intrapessoal	Componente Interaccional	Componente Comportamental
Patient Empowerment Scale (PES)		<ul style="list-style-type: none"> - Control giving (empowerment acts) - Control taking (non-empowerment/ disempowerment acts) 	
Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)	<ul style="list-style-type: none"> - Psychiatric Symptoms - Devaluation/ discrimination - Rejection experiences 	<ul style="list-style-type: none"> - Social network - Psychosocial functioning - Needs for care (CANSAS) - Unmet needs for care (CANSAS) 	
Helpgiving Practices Scale (HPS)	<ul style="list-style-type: none"> - Participatory helpgiving practices, including oriented-practices 		<ul style="list-style-type: none"> - Relational helpgiving practices
Enabling Practices Scale (EPS)	<ul style="list-style-type: none"> - How comfortable parents are in their relationship with services - Parents perceived autonomy level in their relationship with the staff 		<ul style="list-style-type: none"> - Existing collaboration in parents-staff and parents-informal support system relationship

Family Empowerment Scale (FES)	<ul style="list-style-type: none"> - Empowerment level: individual, services, community - Empowerment expression: attitude, knowledge, behaviour 	<ul style="list-style-type: none"> - Empowerment level: individual, services, community - Empowerment expression: attitude, knowledge, behaviour 	<ul style="list-style-type: none"> - Empowerment level: individual, services, community - Empowerment expression: attitude, knowledge, behaviour
Chinese version of Diabetes Empowerment Scale (C-DES)	<ul style="list-style-type: none"> - Relationship between empowerment and metabolic control 		
Swedish Diabetes Empowerment Scale (SDES)	<ul style="list-style-type: none"> - Goal achievement and overcoming barriers to goal achievement: Self-awareness. Managing stress-Assessing dissatisfaction and readiness to change 	<ul style="list-style-type: none"> - Assessing dissatisfaction and readiness to change 	
Extended Health Belief Model (EHBM)	<ul style="list-style-type: none"> - Individual Perceptions - Modifying factors-social: psychological variables - Cues to action 		<ul style="list-style-type: none"> - Likelihood of action (benefits and costs of adhering to regime; adherence to regimen; metabolic control)

O quadro acima apresentado contém alguns dos instrumentos observados à luz do Empoderamento Psicológico de Zimmerman (1995). A análise destes instrumentos revelou o reduzido número de estudos orientados para a componente comportamental deste modelo, acentuando as componentes mais voltadas para o indivíduo e para a responsabilização das suas condições de vida, em particular da sua saúde (ou falta dela).

Num segundo momento, já com algumas dimensões emergidas do contacto com os dados empíricos, foi construída uma nova grelha com os instrumentos cujos itens com relevância para a investigação se poderiam adaptar. Deu-se, posteriormente, início à organização dos itens do questionário. Assim sendo, destacam-se de entre as **i) variáveis de caracterização sociodemográfica**: sexo, idade, estado civil, número de filhos (no caso do inquérito por questionário dirigido a adultos), grau de escolaridade, número de livros em casa, situação profissional e, apenas no inquérito por questionário dirigido a adultos, fonte de rendimento. Estes dados permitem, de forma genérica, caracterizar e cruzar informações acerca do nível sociocultural e económico dos inquiridos, permitindo relacioná-las com as dimensões dos instrumentos adaptados contemplados no presente questionário.

De seguida, apresentam-se **ii) variáveis clínicas** relativas à designação, origem e duração da doença. Estes dados proporcionam uma leitura específica em termos de estado de saúde da amostra e, portanto, de historial clínico dos casos. Uma vez mais, permitem ainda analisar as dimensões dos instrumentos posteriormente referidos, (ante)vendo experiências dissemelhantes consoante a definição e o desenvolvimento da patologia. As restantes dimensões avaliadas, itens correspondentes e fontes utilizadas estão referenciadas no quadro seguinte.

Quadro 8

Dimensões, fontes e itens inerentes à construção do inquérito por questionário

Dimensão	Fonte	Alguns Itens
Qualidade de Vida (Saúde Física)	Adaptação de WHOQOL – Bref, WHO, 2004 e de Carol Estwing Ferrans and Marjorie J. Power, 1984, 1998 (Quality of Life Index)	<p>“A energia que preciso despende para fazer as minhas actividades diárias é elevada”</p> <p>“Preciso de tomar medicação para fazer as minhas actividades diárias”</p> <p>“Sou capaz de tomar conta de mim sem ajuda de outros”</p>
Autonomia (realização de actividades do dia-a-dia)	Adaptação de Disability Assessment Schedule, OMS, 2001 e de POPS, Brown, 2006.	<p>“tomar banho”</p> <p>“vestir-se”</p> <p>“comer”</p> <p>“realizar actividades domésticas”</p>
Bem-Estar	European social Survey, atendendo à re-configuração dos itens proposta por Luísa Lima (no prelo)	<p>Bem-Estar Subjectivo:</p> <p>“Pensando nas minhas experiências de vida sinto-me satisfeito/a com a vida”</p> <p>Bem-Estar Psicológico (Autonomia e Aceitação de Si):</p> <p>“De um modo geral, tenho sentimentos muito positivos a meu respeito”</p> <p>Bem-Estar Social (Integração Social):</p> <p>“Sinto que as pessoas da minha área de residência se ajudam umas às outras”</p> <p>(Realização Pessoal):</p> <p>“Para a maior parte das pessoas em Portugal a vida está a piorar em vez de melhorar”</p>
Participação na Sociedade	Adaptação de WHODAS (WHO, 2009).	<p>“Participo com frequência em actividades em alguns clubes ou associações da minha comunidade (de carácter solidário, artístico, religioso, ...)”</p>

Satisfação com a Saúde	Adaptação de WHOQOL-BREF, OMS, 2004 e de Quality of Life Index, Ferrans & Power, 1984.	<p>“Estou satisfeito/a com a minha saúde”</p> <p>“Sinto-me satisfeito/a com o modo de funcionamento da minha escola face à minha doença”</p> <p>“Estou satisfeito/a com o acesso aos cuidados de saúde”</p>
Suporte aos Direitos	Adaptação de EDM, Nata & Menezes, 2007	<p>Igualdade de Direitos:</p> <p>“As pessoas com doença crónica devem ter as mesmas oportunidades que qualquer pessoa”</p> <p>Discriminação Positiva:</p> <p>“As pessoas com doença crónica devem ter direitos especiais porque são discriminadas (tratadas de forma negativa pelas pessoas e pela sociedade)”</p>
Discriminação	EDS, Sanders, 1996	Experiência de situações discriminatórias, percebendo-se de forma objectiva a causa que esteve na sua origem (“doença crónica, raça, idade, religião, sexo, orientação sexual, estatuto económico e outros, quais”) e o contexto em que aconteceu (“escola, emprego, família, amigos, serviços de saúde e outros, quais”).
Educação Escolar (versão para crianças)	Adaptação da CIF, Simmeonson, 2006	<p>“Sempre consegui realizar actividades que me permitiram ‘passar’ de ano”</p> <p>“Sempre realizei actividades de forma a manter a minha participação na escola”</p> <p>“Sou um/a aluno/a muito assíduo à escola”</p> <p>“Estive sempre envolvido/a em actividades escolares com colegas e professores”</p>
Incentivos Selectivos Não-Sociais à Participação	Adaptação de Edwards, 2008 e Klandermans, 1984a, 1986 e 1984b, 1997	<p>Razões que motivam:</p> <p>“Ter um papel activo/sentir-me útil”</p> <p>Razões que impedem:</p> <p>Despender muito tempo”</p>
Envolvimento Efectivo	Adaptação de Weerd & Klandermans, 1999 e Klandermans, 1986; Edwards, 2008 &	Mobilização dos indivíduos para se envolverem nestes contextos, nomeadamente através de profissionais de Saúde, associações de apoio a pessoas com doença crónica, outras pessoas com

	Klandermans, 1997	doença crónica ou eventualmente uma outra forma e qual.
Empoderamento psicológico	QEPCU, Veiga & Menezes, 2004 e Klandermans, 1997	<p>Componente Intrapessoal (Eficácia Percebida):</p> <p>“As políticas de saúde têm mais resultado se as pessoas com doença crónica forem envolvidas nas mesmas”</p> <p>Componente Interaccional (Mobilização de Recursos):</p> <p>“Quando me confronto com dificuldades relacionadas com a doença crónica do/a meu/minha filho/a tenho consciência dos recursos (outras pessoas, instituições,...) que posso mobilizar para lidar com tais situações”</p> <p>(Controlo Político):</p> <p>“Por vezes, os políticos e o governo parecem tão complicados que uma pessoa como eu não consegue realmente compreender o que se passa”</p> <p>Componente Comportamental (Hetero):</p> <p>“Ajudei outras pessoas a tomar decisões relativamente às condições de saúde dos/as seus/suas filhos/as com doença crónica”</p> <p>(Auto):</p> <p>“Tive possibilidade de escolher o/a profissional de saúde que acompanha o/a meu/minha filho/a”</p>

Alguns dos itens diferem no que concerne ao questionário dirigido a crianças e jovens e ao questionário dirigido a adultos, uma vez que se pretendeu aceder, em particular no inquérito dirigido aos mais novos, a experiências relacionadas com a Qualidade de Vida, atendendo especificamente à percepção relativa à Saúde Física, e à Integração Escolar. Paralelamente, o inquérito dirigido aos adultos contém mais itens que avaliam a dimensão do Empoderamento Psicológico.

Assim, a versão do inquérito dirigida às crianças e jovens é composta por 67 itens e a versão dirigida a adultos é composta por 73 itens (ver anexo VIII). Os inquéritos são de preenchimento directo e têm a duração aproximada de 15 a 20 minutos. Contêm um código no canto superior direito da página de rosto, identificativo de local de recolha e registo de pais e filhos para efeitos de emparelhamento dos dados dos seus questionários.

Considera-se que os questionários construídos e administrados neste estudo são estruturados e contêm maioritariamente questões fechadas. Constan apenas algumas questões abertas referentes à dimensão sócio-demográfica, duas questões abertas na dimensão da discriminação e finalmente três questões abertas na dimensão da participação em associações de apoio a pessoas com doença crónica. Excepto na dimensão que caracteriza sociodemograficamente os inquiridos (que contempla com mais detalhes variáveis desta natureza nos inquéritos por questionário dirigido aos pais), esta identificação de questões abertas é semelhante em ambas versões do questionário, isto é, nos inquéritos dirigidos a crianças/jovens e nos inquéritos dirigidos a famílias.

Ainda que pertencentes a diferentes escalas, alguns dos itens do instrumento construído no âmbito deste estudo, foram intencionalmente misturados. O facto das questões se apresentarem de modo distinto, sejam questões fechadas cujo preenchimento se baseia numa escala tipo Likert ou escolha múltipla, sejam questões abertas, foi previamente ponderado. Procurou criar-se, efectivamente, alguma variedade na forma das questões, uma vez que “em geral, tende a ser bem recebida, evitando uma impressão de monotonia, a qual constitui um dos principais perigos dos questionários longos” (Ghiglione, Matalon, 1993:124). Corroborando esta ideia Oppenheim (1992: 122-123) admite que, ainda que secundariamente, o questionário deve ser atractivo para os respondentes, justificando-se, também por isso, um processo de administração piloto,

reflexão falada ou pré-teste capaz de registar percepções de ajuste e melhoria, não apenas de análise de conteúdo, mas também de forma.

Uma vez concluída a primeira versão dos inquéritos por questionário procedeu-se a uma reflexão falada. No que respeita ao questionário dirigido a jovens responderam duas pessoas do sexo feminino, com 12 e com 19 anos de idade, com asma e com diabetes, respectivamente. No que concerne ao questionário dirigido a adultos contou-se também com o preenchimento de duas pessoas do sexo feminino, ambas mães de crianças/jovens com doenças crónicas, designadamente diabetes e artrite idiopática juvenil. Este procedimento de testar as primeiras versões do questionário (neste caso, através de reflexões faladas) permitiu, como explicam Ghiglione e Matalon (1993), “apesar do pequeno número de pessoas inquiridas nesta fase, [retirar] conclusões suficientemente sólidas”. Após a conclusão da fase de auscultação por meio de reflexões faladas, procederam-se a ligeiros ajustes, tendo sido possível apresentar uma versão definitiva do instrumento.

População

A população deste estudo é composta por crianças e jovens com doenças crónicas e abrange também familiares próximos (mães, pais e, em raros casos, avós) de crianças e jovens com doenças crónicas. Este estudo contemplou, como anteriormente foi referido, duas versões de inquérito por questionário, sendo uma dirigida a crianças e jovens e outra dirigida a mães, pais ou familiares adultos. Apesar não terem, inicialmente, existido critérios em termos de limitação geográfica, deve registar-se a limitação face à colaboração de determinados centros hospitalares, e por conseguinte da população que neles se encontrou e se tornou participante do estudo. Não houve, no entanto, qualquer critério relativo a condição socioeconómica ou sexo dos respondentes. Os únicos critérios a ter em conta na selecção dos participantes prenderam-se com o tipo de patologia crónica, como de resto no capítulo I se explica com rigor, e com a idade mínima para as crianças e jovens respondentes, uma vez que no processo de pré-teste, isto é, reflexão falada, foi possível depreender que crianças com idade muito inferior a 12 anos de idade poderiam ter dificuldade em compreender e interpretar as questões do instrumento, existindo, assim, barreiras à sua participação.

Amostra

A amostra referente ao grupo de crianças e jovens é composta por 176 respondentes e a amostra referente ao grupo de familiares próximos de crianças e jovens com doença crónica é constituída por 152 respondentes.

No que concerne ao inquérito por questionário dirigido a crianças e jovens é importante ressaltar que se considerou que o seu preenchimento deveria ser efectuado por respondentes com idade igual ou superior a 12 anos, tendo-se estipulado que o limite máximo de idade neste grupo não deveria ultrapassar os 28 anos. De acordo com o que anteriormente foi referido, a idade mínima para o preenchimento do questionário neste grupo não podia ser muito inferior a 12 anos e, por outro lado, a idade máxima de 28 anos. As patologias que estiveram intrinsecamente relacionadas com o processo de selecção dos respondentes remetem para as condições descritas no capítulo I, tendo sido retirados todos os questionários não contemplados nesses requisitos.

No que toca ao preenchimento de inquéritos por questionário pelos adultos, familiares do núcleo próximo de crianças e jovens com doenças crónicas, este critério norteador de patologias contempladas na amostra foi fundamental para a triagem dos respondentes. Não existiu, para este grupo, nenhum critério relativo a idade.

Apesar de não ter constituído parte das questões do questionário, a proveniência dos respondentes é variada (dado possível de aferir, uma vez que a administração de questionário foi feita por uma mesma pessoa e, na maior parte das vezes, *in locu*) sendo, por isso, exequível pensar-se a administração deste instrumento à escala nacional. Há apenas um código de recolha que permite perceber se o questionário foi administrado a partir de contactos informais (e por isso, mais limitado à zona do Grande Porto), a partir de uma associação de apoio a pessoas com doença crónica ou num contexto hospitalar (um de dois possíveis). Existem, nessa linha de pensamento, alguns questionários preenchidos por respondentes das zonas de Lisboa e Porto, tendo sido, no entanto, mais representativo o recrutamento da amostra nos distritos do Porto e de Aveiro. Estas concentrações devem-se, como se perceberá com a leitura dos dados adiante, ao facto de dois Centros Hospitalares dos distritos referidos terem autorizado a administração de questionários em alguns dos serviços requeridos para o efeito.

Estabelecimento de contactos

Com vista a um processo de recolha mais eficaz, célere e organizado, mais do que contactos informais com pessoas com doença crónica, foram estabelecidos contactos com associações de apoio a pessoas com doença crónica e com centros hospitalares.

Os contactos com os líderes associativos decorreram sem particular burocracia, tendo sido, no entanto, difícil a obtenção de dados através de associações de apoio por duas razões essenciais. A primeira prendeu-se, desde logo, com o facto de nem sempre as associações terem um trabalho orientado para as características da amostra definida para este estudo. Ou seja, nem sempre o trabalho de algumas associações é, efectivamente, dirigido a crianças e jovens, o que, de algum modo, condicionou a sua co-participação no recrutamento da amostra. E a segunda razão deveu-se ao facto de algumas das associações terem mencionado que as solicitações recebidas no âmbito de estudos, provenientes sobretudo de áreas Sociais e Humanas, sobrecarregarem em demasia os seus associados, motivo pelo qual a sua colaboração no recrutamento da amostra não se ter efectivado. Apesar destes aspectos, algumas associações de apoio a pessoas com doença crónica revelaram inteira disponibilidade para a participação da equipa de investigação nas actividades que estavam a ser realizadas com os sócios, tendo sido propiciados momentos para o preenchimento de inquéritos por questionário.

Os contactos estabelecidos com os centros hospitalares inseriram-se num processo, necessariamente, moroso e formal. De notar que foram apresentados documentos vários, devidamente analisados e assinados pelos Directores dos Serviços nos quais faria sentido obter autorização para administrar os questionários, nos respectivos Centros Hospitalares em questão. Ao longo do processo de apresentação de documentos, foram sendo dadas respostas aos pedidos de esclarecimento colocados por parte da Comissão de Ética destes centros hospitalares até que, por fim, se obteve autorização para o desenrolar do trabalho de recolha de dados. Cada um dos centros hospitalares, designadamente Centro Hospitalar do Porto e Centro Hospitalar Entre o Douro e Vouga, é composto por mais do que um hospital, o que permitiu fazer a recolha de dados num total de quatro hospitais. São eles o Hospital de Santo António e Hospital Maria Pia e Hospital de S. Sebastião e Hospital de S. Miguel, respectivamente. Apesar de terem sido efectuados contactos com outros centros hospitalares, não foi possível dar

continuidade ao processo de pedido de autorização, uma vez ter sido peremptoriamente apresentada indisponibilidade por parte dos órgãos de gestão dos mesmos para o efeito.

De notar que, quer as condições de selecção dos participantes, seja pela idade, ou a patologia em questão, quer a morosidade no estabelecimento de contacto e a (des)autorização efectiva para a administração de inquéritos por questionário em contexto hospitalar, tornaram-se aspectos da maior relevância para explicar a dificuldade em constituir uma amostra maior.

Procedimento

Os inquéritos por questionário foram aplicados em contexto associativo, tendo sido, maioritariamente, administrados em gabinetes médicos dos Centros Hospitalares que autorizaram o desenvolvimento deste estudo com a participação dos seus utentes. A administração de inquéritos por questionário através do contacto com líderes e membros associativos não teve lugar nas próprias associações, mas nos contextos em que decorreram actividades informais e/ou lúdico-pedagógicas, tais como campos de férias ou piqueniques organizados com os sócios. Nas situações em que tal aconteceu, existiu um momento de negociação prévia com os líderes ou orientadores das actividades no sentido de ser reservado um momento para a administração dos inquéritos. Coube sempre aos líderes destas associações garantir um espaço ajustado onde pudessem permanecer, durante algum tempo, os grupos de respondentes para o efeito, recrutados pelos próprios líderes ou membros associativos. À equipa de investigação coube sempre a responsabilidade de assegurar os recursos materiais (canetas, envelopes com selo pré-pago na eventualidade de estarem presentes apenas pais ou apenas filhos e ser necessário solicitar o preenchimento dos ausentes para posterior envio, etc) e humanos (caso se justificasse, aumentar o número de investigadores) no processo de administração dos inquéritos, esclarecendo questões e disponibilizando-se para contactos futuros.

No que respeita ao preenchimento de questionários em contexto hospitalar, por questões de natureza logística inerente ao facto dos respondentes dos inquéritos se encontrarem nos Serviços de Pediatria, tais gabinetes situavam-se no interior destes serviços específicos. De forma genérica era, então, disponibilizado um gabinete no qual

os participantes, no momento imediatamente anterior ou posterior à consulta, liam e respondiam aos inquéritos. A sua administração era directa, sendo contudo de referir a existência de uma única pessoa responsável pela aplicação e recolha dos inquéritos em todo o processo, contando apenas com colaborações pontuais em dias de consulta mais preenchidos²⁴. Em termos de mediação entre o momento da espera pela consulta, a consulta e o preenchimento dos inquéritos, destaca-se o apoio dos técnicos administrativos e dos profissionais de Saúde em geral, cujo papel passou pela divulgação e encaminhamento dos respondentes com características correspondentes à da amostra deste estudo para o gabinete previsto para a administração dos questionários. Os dias e horários de permanência nos contextos hospitalares foram negociados e ajustados, ao longo do tempo, conforme a especialidade pediátrica e consoante o número e as características das crianças e jovens a consultar. Para o acesso privilegiado a estas informações, uma vez mais se enfatiza a importância do trabalho colaborativo com os profissionais de Saúde dos serviços.

Em ambos os contextos, houve o compromisso de partilhar os dados recolhidos no âmbito deste trabalho quando se encontrassem devidamente analisados, bem como discuti-los de forma alargada. A devolução destes dados é apresentada adiante sugerindo uma reflexão desejavelmente plural, das implicações da doença crónica na experiência de quem a vivencia (ver capítulo X).

Análises efectuadas

Todas as análises que de seguida se apresentam foram realizadas a partir da utilização do *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 18. Este programa foi criado nos anos 60 e, como explicam Bryman & Cramer (1992), ficou conhecido por ter constituído a primeira grande tentativa de desenvolver um software para as Ciências Sociais. Desde os anos 60, tem vindo a sofrer diversas revisões e aperfeiçoamentos, sendo nos dias de hoje, uma ferramenta incontornável para muitos investigadores e profissionais das Ciências Sociais e Humanas.

²⁴ Entenda-se por ‘dias de consulta mais preenchidos’ aqueles que se dirigiam a públicos específicos, isto é, grupos de crianças e jovens com patologias crónicas específicas. A título exemplificativo, um dia dedicado apenas a consultas de diabetes. Para tal, eram conhecidas antecipadamente as listas de marcação de consultas e recolhida informação sobre as idades das crianças e jovens a consultar.

Afirmam Bryman e Cramer (1992:2) que “a análise de dados quantitativos não consiste numa aplicação mecanizada de técnicas pré-determinadas, sendo antes, um tema que alimenta controvérsias e debates, à semelhança do que acontece com as próprias Ciências Sociais”. Neste sentido, uma vez recolhidos e introduzidos os dados dos inquéritos por questionário nas bases de dados do SPSS, deu-se início a um processo de exploração e experimentação das análises que seriam mais adequadas para compreender e articular os dados. Numa primeira fase, foram realizadas análises factoriais exploratórias, permitindo analisar a dimensionalidade das diferentes escalas que compõem os instrumentos construídos e adaptados deste estudo. Contudo, a leitura dos dados que se irá apresentar neste estudo emerge sobretudo das análises factoriais confirmatórias levadas a cabo num segundo momento.

A destacar que antes de se ter iniciado o processo de análises factoriais, as variáveis foram individualmente exploradas em termos de *outliers* e enviesamento de distribuição, tendo sido transformadas algumas variáveis (Pestana & Gageiro, 1998: 324).

Depois de algumas análises exploratórias, optamos por realizar análises factoriais confirmatórias, um procedimento estatístico muito útil no que diz respeito à avaliação de vários dos elementos associados à validade de construto de instrumentos de observação como são as escalas e os questionários (Anderson & Gerbing, 1988; MacCallum & Austin, 2000; Shook, Ketchen, Hult & Kacmar, 2004). Assim sendo, esta análise foi utilizada tendo em conta todos os instrumentos adaptados e construídos com vista à sua validação neste estudo particular. Estas análises foram conduzidas com o *software Analysis of Moments Structures* (AMOS), na sua versão 16. Como explicam Bryman e Cramer (1992), “a análise factorial confirmatória (...) compara a solução encontrada com a solução que constituía a nossa hipótese” (: 321), testando a adequação do modelo conceptual aos dados.

De facto, a análise factorial confirmatória e a avaliação do ajustamento dos modelos das estruturas factoriais que possibilita, proporciona uma interpretação mais precisa da unidimensionalidade, designadamente o grau em que a escala mede um e apenas um construto (Anderson & Gerbing, 1988). Por outro lado, a avaliação dos modelos factoriais e o ajustamento dos mesmos permite também aferir a validade convergente da escala, ou seja, possibilita entender se os indicadores (ou itens) de uma

escala saturam juntos num único construto do modelo (Garver, 1999). De notar que a avaliação dos modelos das estruturas factoriais das escalas deve ter em linha de conta: i) uma selecção de índices de ajustamento que forneçam informação rigorosa e complementar acerca do ajustamento do mesmo e, ii) a análise dos parâmetros estimados a partir do modelo testado, nomeadamente das saturações, e considerando os resultados relativos à sua direcção, magnitude e significância estatística (Ferreira, 2006). Foi este o procedimento adoptado no presente estudo.

No que toca à avaliação de modelos de equações estruturais, que usaremos para testar a relação entre variáveis, trata-se, como explica Marôco (2010: 3), de “uma técnica de modelação [que até há bem pouco tempo] era obscura e acessível apenas a investigadores com uma forte formação de análise quantitativa [admitindo, no entanto, ser] actualmente uma área incontornável de investigação e análise causal nas Ciências Sociais e Humanas”. Esta técnica de modelação generalizada permite testar a validade de modelos teóricos que definem relações causais, hipotéticas, entre variáveis “representadas por parâmetros que indicam a magnitude do efeito que as variáveis, ditas independentes, apresentam sobre outras variáveis, ditas dependentes, num conjunto compósito de hipóteses respeitantes a padrões de associações entre as variáveis do modelo” (Marôco, 2010: 3). A análise de equações estruturais permite, efectivamente, testar o ajustamento global de modelos, assim como a significância individual de parâmetros numa generalização teórica que unifica vários métodos de estatística multivariada, por exemplo a MANOVA, a MANCOVA, a regressão linear, etc. Todavia, admitir que a análise de equações estruturais permite inferir sobre a causalidade, ou seja explicar a relação causa-efeito em que uma variável (independente ou preditora) é a causa de outra variável (dependente) parece ser uma falácia (Kline, 2004). Ora, neste estudo tem-se esta premissa em linha de conta, reconhecendo-se que “a causalidade pode ser inferida por assunção no modelo originalmente construído e não a partir da significância estatística do teste ao modelo” (Marôco, 2010: 7).

Foram realizadas outras análises, designadamente análises de variância multivariada (MANOVA), tomando o sexo e a natureza da doença como factores de diferenciação para explorar diferenças entre grupos. Foram ainda realizadas análises de variância em medidas repetidas para comparar percepções de pais e filhos dentro da mesma família, e uma regressão linear para determinar os preditores mais relevantes do bem-estar das crianças e jovens com doença crónica.

Principais resultados

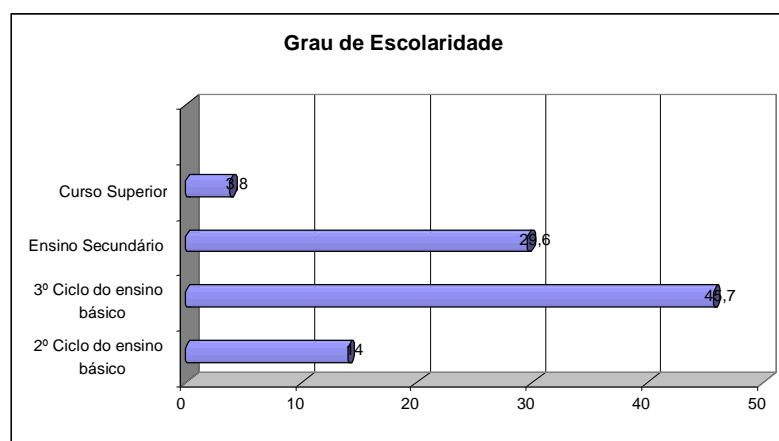
i) Percepções de crianças e jovens sobre a qualidade de vida e bem-estar

Apresentam-se, de seguida, os dados provenientes dos inquéritos por questionário administrados às crianças e aos jovens, e respectiva interpretação e análise.

Caracterização da amostra de crianças e jovens respondentes

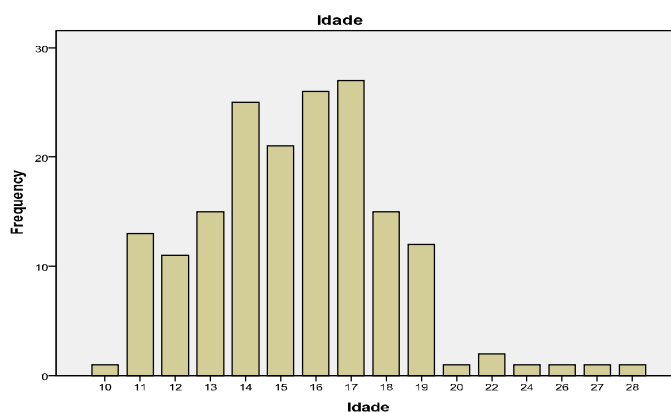
Em termos de distribuição da amostra de crianças e jovens, dos 176 respondentes, 54% são do sexo feminino e 46% do sexo masculino. No que toca ao seu grau de escolaridade, pode perceber-se pela observação do gráfico que a maior parte (45,7%) afirma estar no 3º ciclo do ensino básico. Denota-se ainda uma percentagem de jovens inquiridos que se encontra a frequentar o ensino secundário (29,6%), sendo as percentagens de respondentes do 2º ciclo do ensino básico (14%) e com frequência no ensino superior menores (3,8).

Gráfico 1: Grau de Escolaridade de crianças/jovens



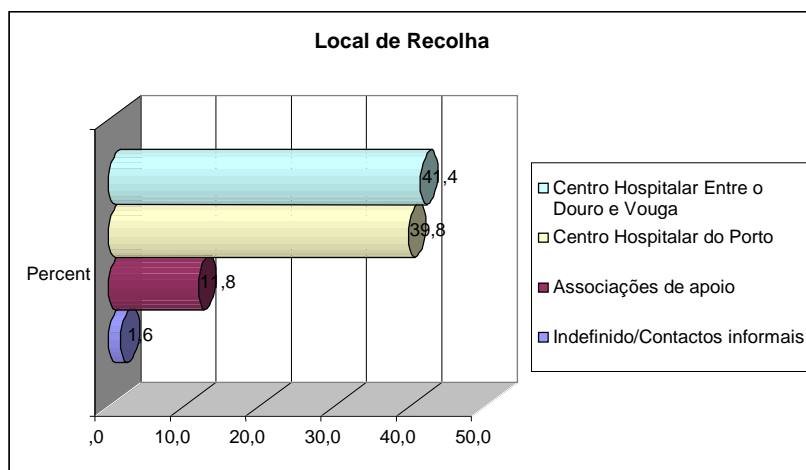
A percentagem de respondentes com grau de escolaridade correspondente ao 3º ciclo do ensino básico relaciona-se com o facto da média de idades das crianças e jovens se situar entre os 15 e os 16 anos (média=15,53, DP=2,921), como revela o *Gráfico 2*.

Gráfico 2: Idade das crianças/jovens



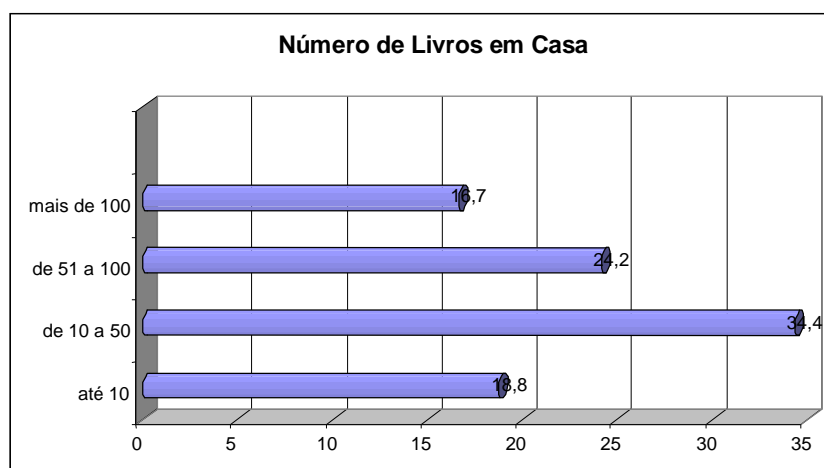
O gráfico seguinte dá conta dos locais através dos quais foram administrados os inquéritos por questionário. Sem dúvida alguma que os centros hospitalares entre o Douro e Vouga e do Porto foram importantes contextos para a recolha de informação deste estudo. A percentagem de inquéritos recolhida nestes locais é de 41,4% e de 39,8% respectivamente, o que traduz a centralidade que adquiriam em todo o processo de colecta de dados *in locu*. Paralelamente, a percentagem de inquéritos recolhidos em cada um destes centros hospitalares mostra que a permanência entre ambos foi praticamente idêntica, permitindo obter um número de questionários preenchidos muito aproximado. Além destes contextos, as associações de apoio, ainda que com percentagem menos elevada (11,8%), foram também colaborantes neste processo, seguidos de contactos informais e outras formas menos formalizadas de recolher dados.

Gráfico 3: Local de recolha de questionários versão crianças/jovens



Através do item relativo ao número de livros em casa, é possível, de forma genérica, recolher informação de natureza socioeconómica. Nesse sentido, observando o *Gráfico 4*, depreende-se que as maiores percentagens de livros em casa são entre 10 e 50 livros (34,4%) e entre 51 e 100 livros (24,2%), respectivamente. Tal permite aferir que a amostra é pertencente à classe média. Não obstante, as percentagens de respondentes com número de livros inferior a 10 (18,8%) e superior a 100 (16,7%) dão conta da abrangência e da heterogeneidade da amostra. De facto, este dado estará, porventura, relacionado com o facto da recolha de inquéritos por questionário ter acontecido em centros hospitalares públicos e em associações de apoio, o que, de algum modo, permitiu aceder a um público transversal e, portanto, diverso.

Gráfico 4: Número de livros em casa de crianças/jovens

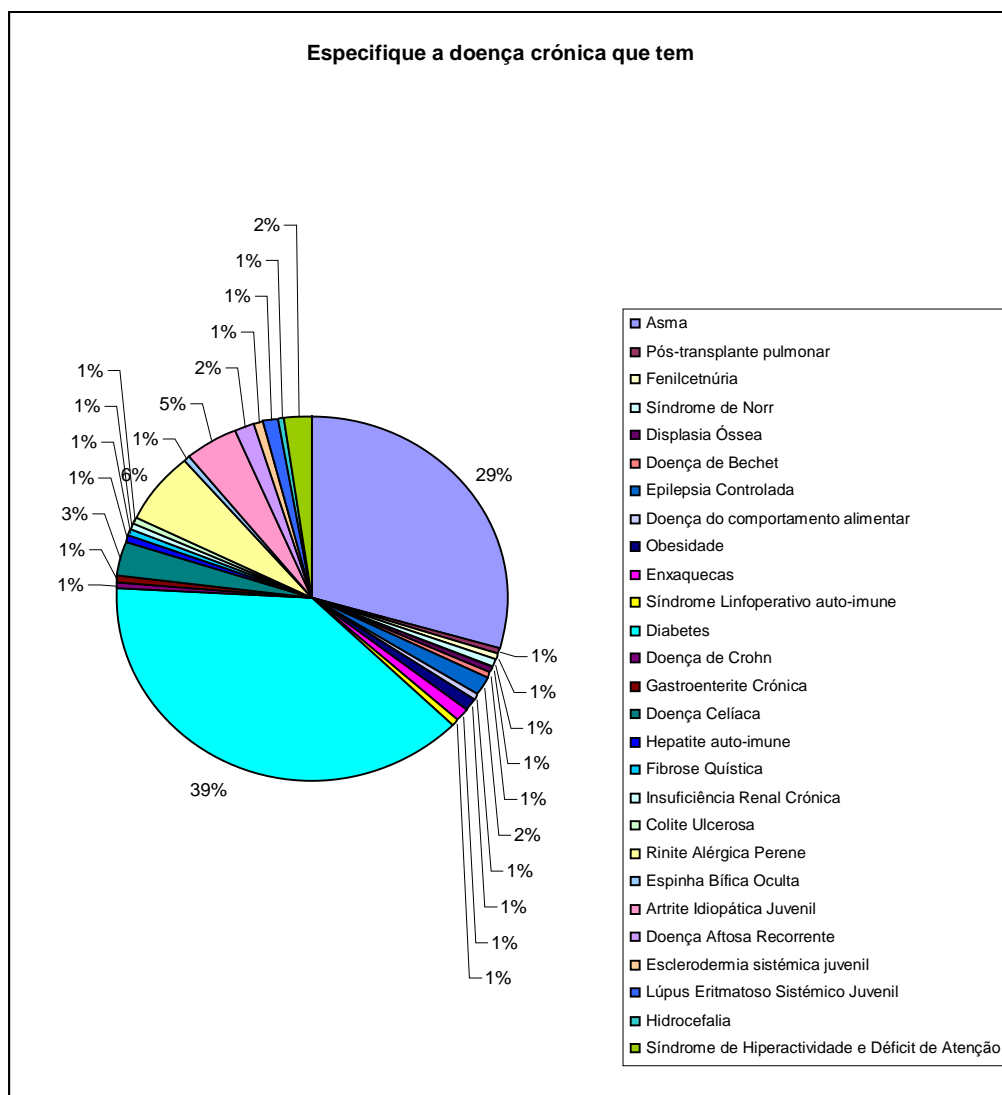


Em termos de situação profissional, a maior parte dos inquiridos é estudante (95,4%), seguida de jovens que referem estar em formação (1,7%). Com uma percentagem francamente reduzida encontram-se respondentes que se encontram empregados ou são trabalhadores-estudantes (1,1% para ambas as situações). Em situação de desemprego apenas 0,6%, dada a relação com as idades dos respondentes anteriormente analisada.

Em termos das doenças crónicas das crianças e jovens respondentes, o *Gráfico 5* revela a diversidade de patologias abrangidas no âmbito da recolha de inquéritos por questionário. De facto, são 29 doenças crónicas as que compõem a amostra, sendo a diabetes (39%) e a asma (29%) as que mais frequentemente se encontraram entre os

inquiridos. Ainda que com percentagens mais baixas, a rinite alérgica perene (6%) e a artrite idiopática juvenil (5%) tiveram também alguma incidência. As restantes doenças crónicas apresentam-se em percentagens particularmente reduzidas, evidenciando contudo a diversidade de situações de cronicidade vivenciadas por crianças, jovens e respectivas famílias.

Gráfico 5: Designação da doença crónica das crianças/jovens

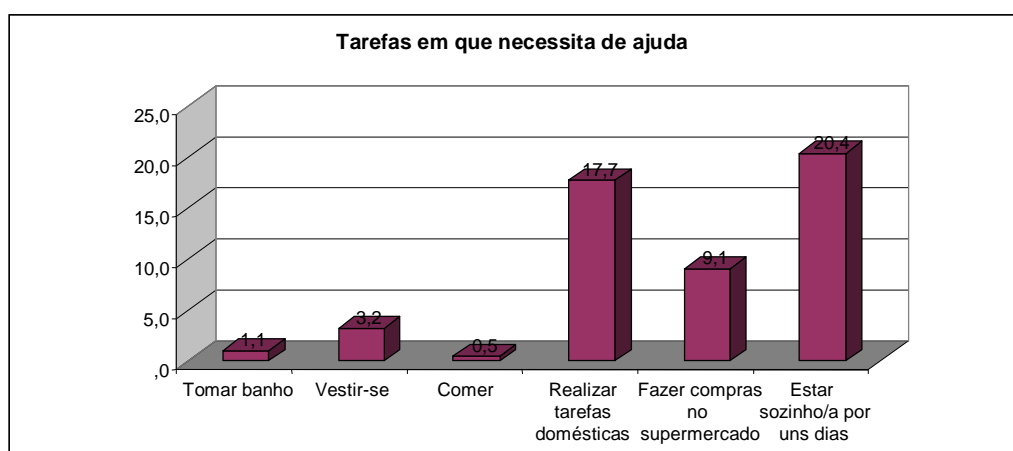


No que concerne à origem da doença, os dados revelam que na grande maioria dos inquiridos a doença foi adquirida (81,2%). Tal facto corrobora dados da Organização Mundial de Saúde, indo também de encontro a diversos estudos, que afirmam que a emergência e o surgimento de doenças crónicas não estão apenas circunscritos a zonas geográficas subdesenvolvidas e confinado a faixas etárias seniores. Pelo contrário, a literatura tem revelado a relação entre os estilos de vida e o surgimento

destas patologias, admitindo que esta relação poderá assentar numa perspectiva que tende a enfatizar uma dimensão individual da questão, reconhecendo de forma evidente o impacto das políticas de saúde pública (não raras vezes menosprezado) no desenvolvimento destas doenças²⁵.

No que toca às necessidades de ajuda identificadas pelas crianças e jovens respondentes em termos de tarefas diárias, o *gráfico 6* mostra a percentagem de inquiridos que admite precisar de apoio para o desempenho de algumas tarefas, como sejam tomar banho, vestir-se, comer, realizar actividades domésticas, fazer compras no supermercado e estar sozinho/a por uns dias. As respostas variam, naturalmente, dependendo das idades dos respondentes, particularmente no que se refere a fazer compras no supermercado e estar sozinho/a por uns dias. Ainda assim, observando o panorama geral apresentado, percebe-se que estar sozinho/a por uns dias e realizar actividades domésticas concentram maior número de respostas (com percentagens de 20,4% e 17,7%, respectivamente). De notar que, uma vez que uma percentagem elevada de inquiridos afirmou ter asma, as actividades domésticas podem ser uma barreira à sua participação. De seguida, regista-se fazer compras no supermercado com 9,1% de respostas, seguido de vestir-se (3,2%), tomar banho (1,1%) e comer (0,5%). De alguma forma, estes dados permitem inferir que na esfera familiar, as rotinas estão instaladas e, tendo em conta as patologias dos respondentes, estas crianças e jovens desempenham grande parte das tarefas diárias autonomamente, contudo, situações que impliquem ausência de pais ou familiares próximos são nitidamente sinalizadas.

Gráfico 6: Tarefas em que as crianças/jovens necessitam de ajuda



²⁵ Dados retirados de documentos vários, entre outros, Relatório Meduse, *Global Status Report on noncommunicable diseases 2010* de OMS, etc.

No que concerne à vivência de experiências discriminatórias, a maior parte dos inquiridos (71%) afirma não se sentir discriminado. Contudo, e atendendo de forma particular aos objectivos deste estudo, a percentagem de respondentes que admite ter vivido algum tipo de discriminação (29%) parece ser relevante. O *Gráfico 7* dá conta destes resultados.

Gráfico 7: Experiências de discriminação de crianças/jovens



De facto, apesar de não ser uma percentagem muito significativa de respondentes que assumem ter-se sentido discriminados, atendendo aos dados relativos às causas da discriminação, percebe-se com clareza que a principal causa apontada pelos respondentes para serem discriminados prende-se com o facto de terem uma doença crónica (19,4%) – ver *Gráfico 8*. Paralelamente, nas outras causas não descritas no inquérito mas com possibilidade de preenchimento por parte dos respondentes, percebe-se que a altura (2,2%) e o aspecto físico (1,1%) adquirem alguma centralidade – ver gráfico 9 Poderão ser aspectos relacionados com alterações características da fase da adolescência, mas poderão, de igual modo, relacionar-se com o desenvolvimento e as implicações das patologias encontradas nos inquiridos.

Gráfico 8: Causas da discriminação de crianças/jovens

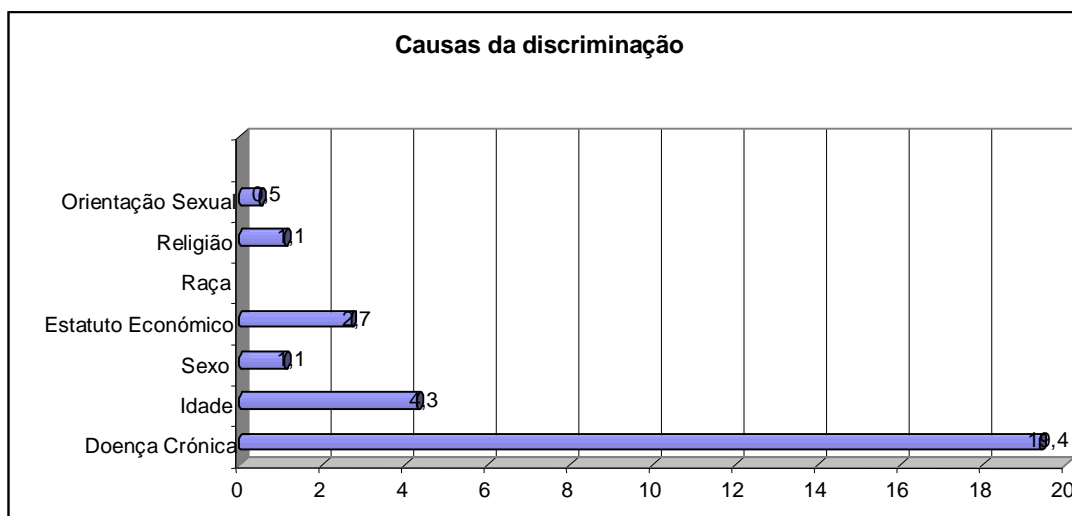
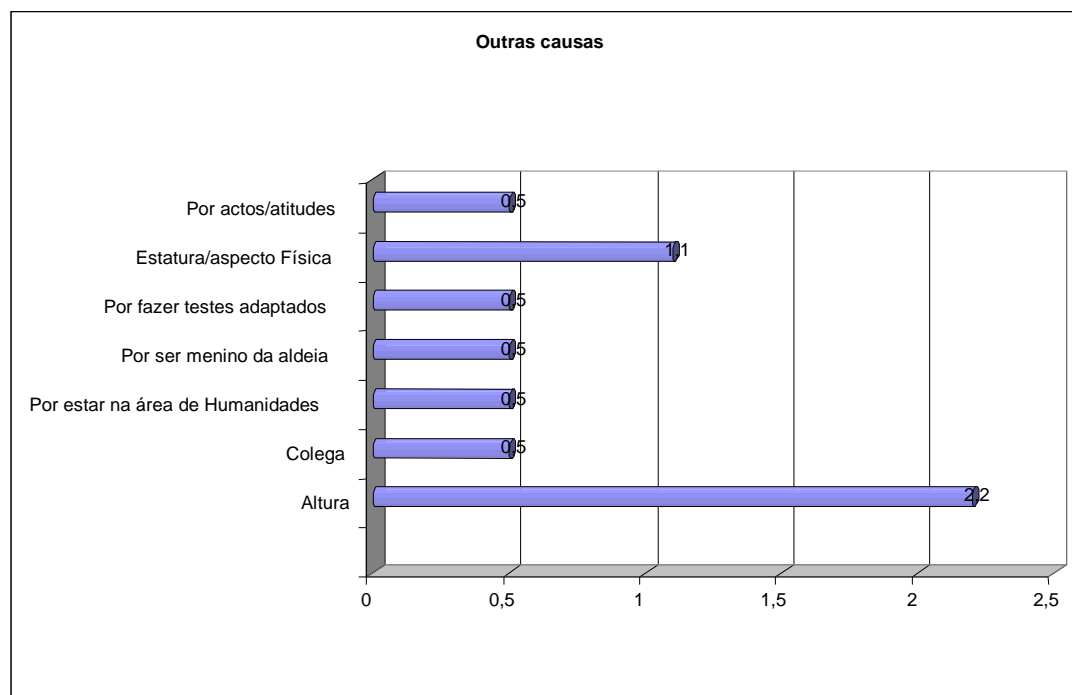


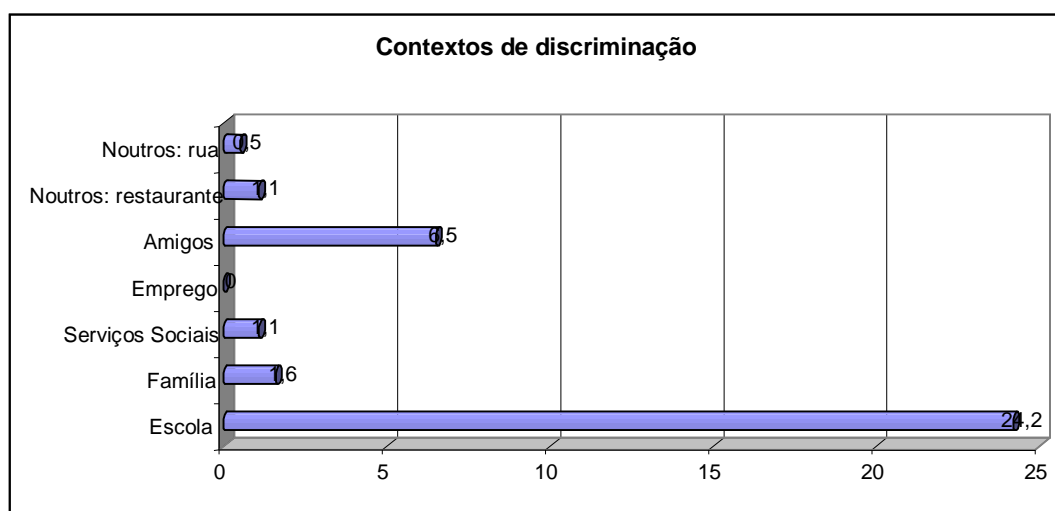
Gráfico 9: Outras causas de discriminação de crianças/jovens



Se os gráficos anteriores revelavam informação sobre as causas apontadas pelos respondentes para se sentirem discriminados, o *Gráfico 10* dá conta dos contextos em que tais experiências ocorreram. A escola, curiosamente, surge com a maior concentração de respostas, isto é, com uma percentagem de 24,2%. Observando-se a análise factorial confirmatória da Escala da Satisfação com Escola e Hospital, percebe-

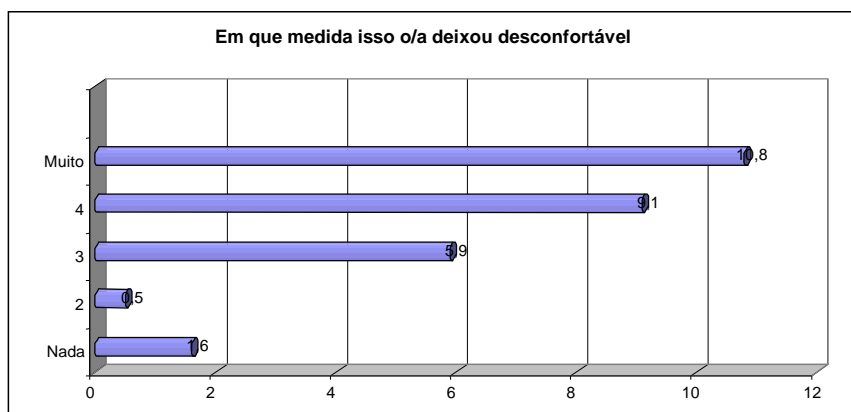
se que, de modo, geral, os respondentes estão satisfeitos com estes contextos, no entanto, e no que toca à escola, este parece ser o contexto privilegiado onde são experienciadas situações de discriminação. De seguida, o grupo de amigos é aquele que admite a concentração de respostas mais elevada, com 6,5%. Seguida desta encontra-se a família, contexto de socialização primária (1,6%) e, posteriormente, os serviços sociais e outros contextos, designadamente restaurantes (1,1% em ambos os casos).

Gráfico 10: Contextos de discriminação de crianças/jovens



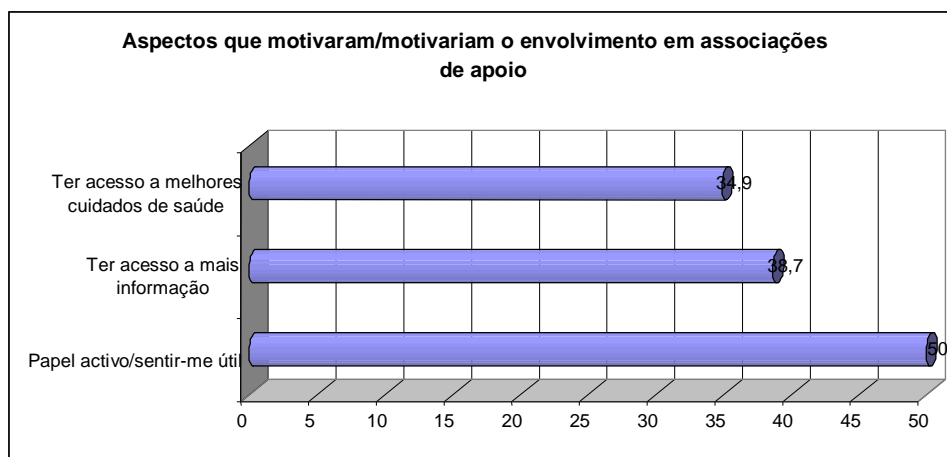
Nesta linha de pensamento, e observando o *Gráfico 11*, constata-se que para a grande maioria dos respondentes que admitiram ter vivido situações de discriminação, tais experiências deixaram-nos muito desconfortáveis. Numa escala de 1 (nada) a 5 (muito), as maiores concentrações de resposta encontram-se nos valores relativos a situações de algum e muito desconforto. Ou seja, no 5 com uma percentagem de 10,8% e no 4 com uma percentagem de 9,1%. O valor intermédio da escala, 3, teve a terceira maior concentração de respostas com 5,9%. Sem grandes dúvidas, os dados permitem concluir que apesar de não constituírem uma percentagem muito elevada, os respondentes que afirmaram ter sido discriminados, viveram situações que os fizeram sentir-se bastante desconfortáveis.

Gráfico 11: Grau de desconforto pela discriminação sentida por crianças/jovens



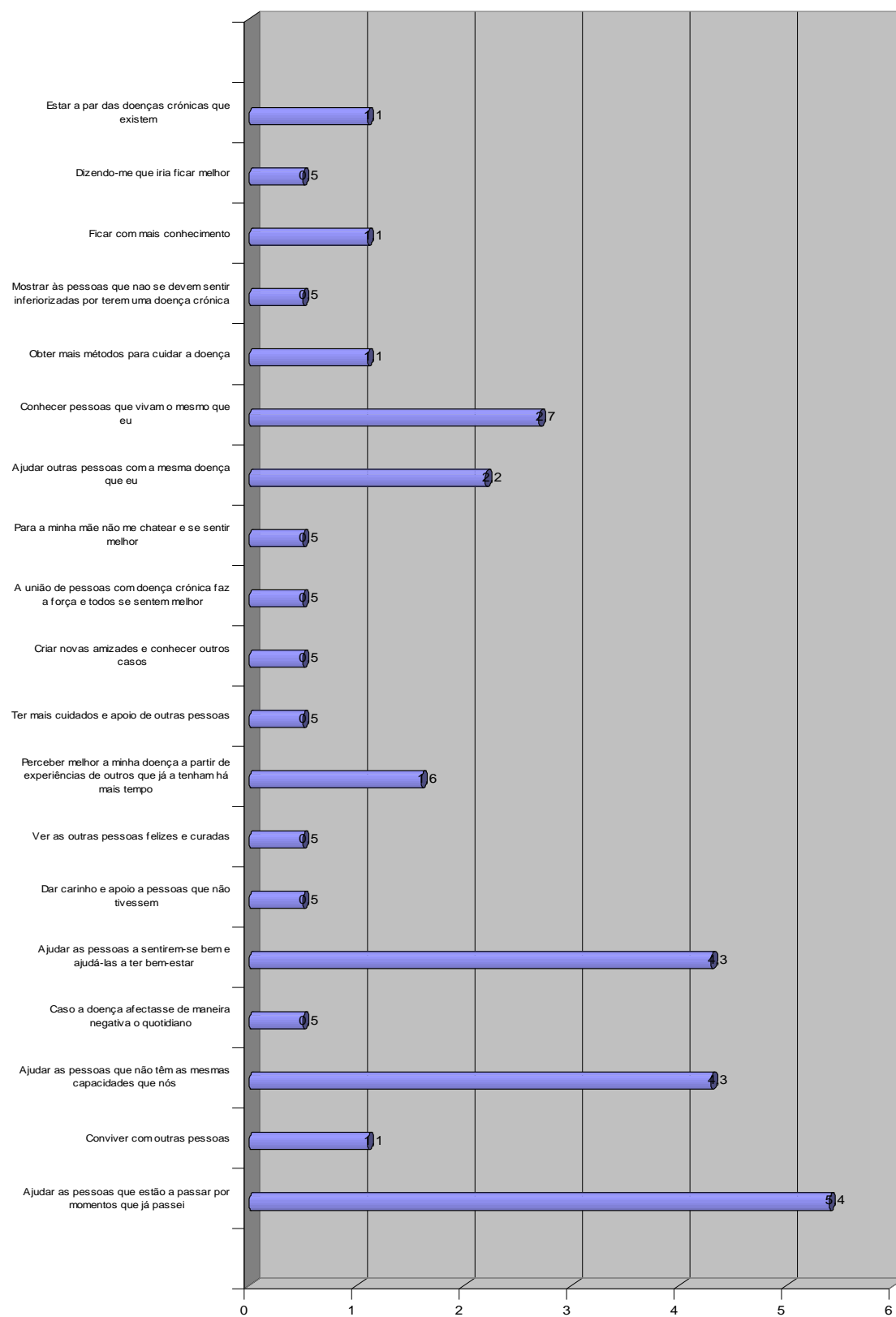
Atendendo aos motivos que estão na base do envolvimento em associações de apoio a pessoas com doença crónica, o facto de os respondentes sentirem que desempenham um papel activo e, portanto, considerarem ser úteis é o aspecto que admite maior concentração de respostas (50%). Seguido deste, ter acesso a mais informação é o motivo mais apontado (38,7%) e, finalmente, ter acesso a melhores cuidados de saúde (34,9%) é a razão pela qual os inquiridos se envolvem nestes contextos. São, contudo, apontadas outras razões que motivam e justificam o envolvimento em associações de apoio. De forma tipificada, são elas: *Ajudar as pessoas, Caso a doença afectasse de maneira negativa o quotidiano, Perceber melhor a minha doença a partir de experiências de outros que já a tenham há mais tempo, Ter mais cuidados e apoio de outras pessoas, Criar novas amizades e conhecer outros casos, Para a minha mãe não me chatear e se sentir melhor, Mostrar às pessoas que não se devem sentir inferiorizadas por terem uma doença crónica, Dizendo-me que iria ficar melhor, Estar a par das doenças crónicas que existem.*

Gráfico 12: Aspectos que motivaram/motivariam o envolvimento em associações de apoio



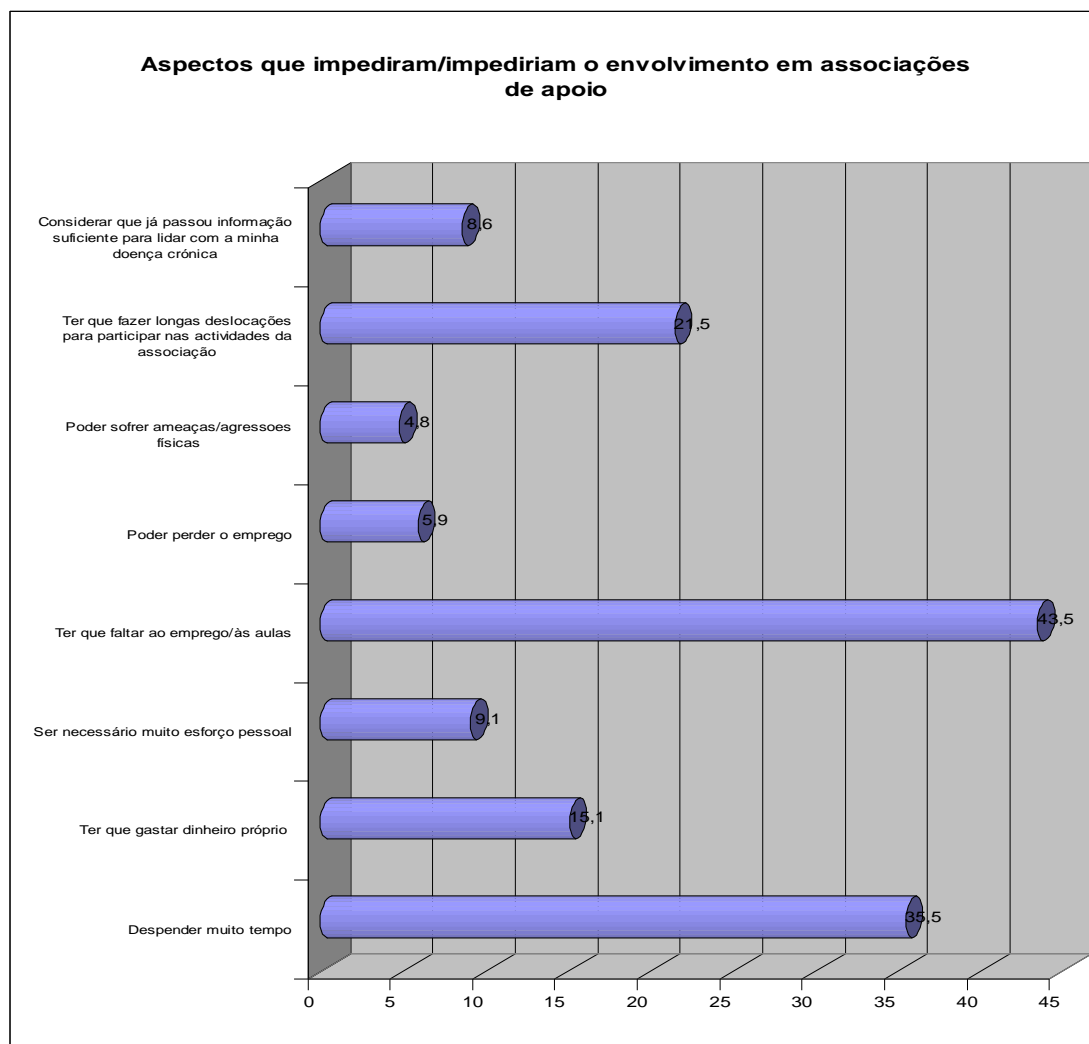
O Gráfico 13 mostra as referências a outros motivos pelos quais os respondentes consideram estar na base do envolvimento em associações de apoio são diversos. Pode considerar-se que se centram sobretudo em lógicas assistencialistas: *Ajudar os outros a passar o que eu já passei*, 5,4%; *Ajudar as pessoas que não têm as mesmas capacidades que nós*, 4,3%; *Ajudar as pessoas a sentirem-se bem e terem bem-estar*, 4,3%; *Conhecer pessoas que vivam o mesmo que eu*, 2,7%; *Ajudar outras pessoas que vivam o mesmo que eu*, 2,2%). Por outro lado, assentam em dimensões relacionadas com um maior auto-conhecimento e conhecimento da doença crónica: *Perceber melhor a minha doença a partir de outros que já a tenham há mais tempo*, 1,6%, *Obter mais métodos para cuidar a doença*, 1,1%.

Gráfico 13: Outros motivos que motivaram/motivariam o envolvimento em associações de apoio



Por outro lado, o *Gráfico 14* revela que os principais motivos obstaculizadores do envolvimento dos respondentes em associações de apoio se prendem com o facto de terem que faltar ao emprego/às aulas (neste caso, às aulas) (43,5%), despenderm muito tempo (35,3%) e terem que fazer longas deslocações para participar nas actividades da associação (21,5%). Estes dados permitem perceber, por um lado, as percepções, mais ou menos reais (já que a maior parte das associações organiza eventos para alturas não-lectivas) dos respondentes face aos momentos em que decorrem as actividades associativas e, por outro lado, as limitações geográficas que vivem muitos dos associados ou simpatizantes destes contextos, uma vez que estes se situam, como revela o estudo de Nunes, Filipe e Matias (2007)²⁶, fundamentalmente em grandes centros urbanos, como sejam Lisboa e Porto.

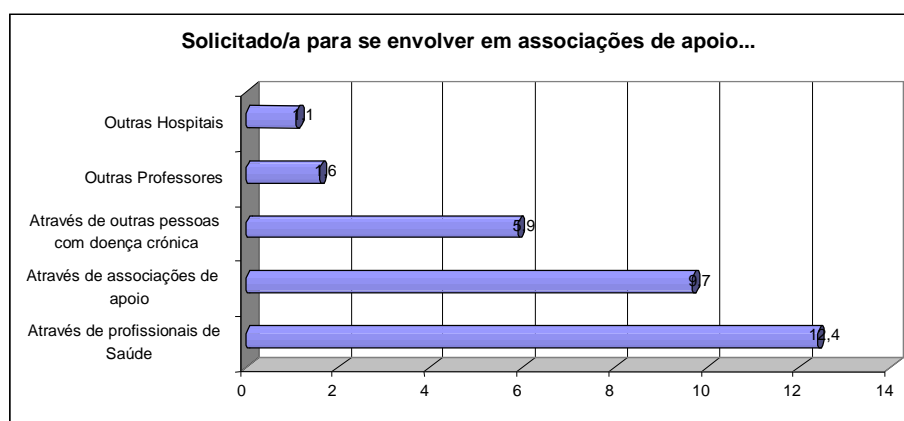
Gráfico 14: Aspectos que impediram/impediriam o envolvimento em associações de apoio



²⁶ Estudo financiado pela Comissão Europeia, intitulado de *MEDUSE. Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Scientists and Users*.

Quando inquiridos acerca de eventuais solicitações para se envolverem em associações de apoio, a maior parte dos respondentes afirmou nunca ter sido abordada nesse sentido (75%), registando-se informação de apenas um quarto dos respondentes ter sido contactado. Estes dados permitem repensar os canais de divulgação utilizados pelas associações para chegarem a potenciais associados. De entre os inquiridos que referiram ter sido solicitados para se envolver em associações de apoio, registaram-se diferentes formas através das quais foram contactados, como se pode ver no *Gráfico 15*. Directamente através de profissionais de Saúde é a forma através da qual mais respondentes admitem ter sido solicitados (12,4%), seguida das próprias associações de apoio (9,7%) e de outras pessoas com doença crónica (5,9%). As outras formas e agentes que os inquiridos reconhecerem neste processo de os solicitar para se envolverem em associações de apoio foram professores e hospitais, com 1,6% e 1,1%, respectivamente.

Gráfico 15: Formas através das quais foram solicitados a envolver-se em associações de apoio



Análises Factoriais

Realizou-se uma análise factorial confirmatória da Escala de Avaliação da Saúde Física através do programa AMOS, e o esquema desta análise indica os respectivos coeficientes de regressão para cada uma das dimensões em relação aos factores latentes. Percebe-se, com clareza, que os índices de ajustamento dos dados ao modelo teórico obtidos através da análise factorial confirmatória revelam valores satisfatórios.

Análise Factorial Confirmatória da Saúde Física
 Versão de crianças e jovens
 $\chi^2(8)=10,038$; $p=,262$; $\chi^2/df=1,255$
 $CFI=,964$; $GFI=,983$; $RMSEA=,037$; $P[rmsea \leq .05]=,563$

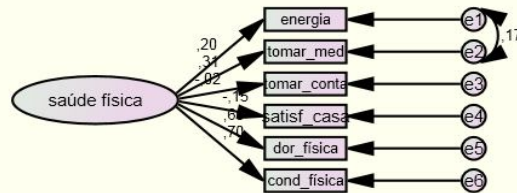


Figura 3: Análise factorial confirmatória da saúde física de crianças/jovens com doença crónica

A Figura 4 mostra que os índices de ajustamento dos dados ao modelo teórico obtidos através de análise factorial confirmatória da Escala do Bem-Estar revelam valores muito satisfatórios. A dimensão do Bem-Estar Social dá conta da integração dos itens previstos na escala original e ainda alguns itens que avaliavam a Participação na Sociedade (WHODAS), tendo sido excluídos – como de resto, aconteceu à medida que outras análises factoriais confirmatórias foram realizadas – itens que, de forma evidente, afectavam a qualidade dos modelos teóricos²⁷. O Bem-Estar Pessoal é constituído por itens que avaliam, essencialmente, o Bem-Estar Subjectivo e Psicológico, admitindo ainda um item relacionado com a Saúde “Estou satisfeito/a com a minha saúde”. Tal permite inferir a existência de uma relação muito próxima entre saúde e bem-estar para os inquiridos.

²⁷ Os itens que foram excluídos, à medida que as análises factoriais confirmatórias se realizaram, apelavam sobretudo a dimensões negativas. Veja-se o exemplo: “Por vezes, sinto-me um/a falhado/a”, “A maior parte dos políticos não me ouviria, independentemente do que eu fizesse”.

Análise Factorial Confirmatória do Bem-Estar
 Versão Crianças e Jovens
 $\chi^2(50)=75,346$; $p=,012$; $\chi^2/df=1,507$
 $CFI=,946$; $GFI=,939$; $RMSEA=,052$; $P[rmsea \leq ,05]=,414$

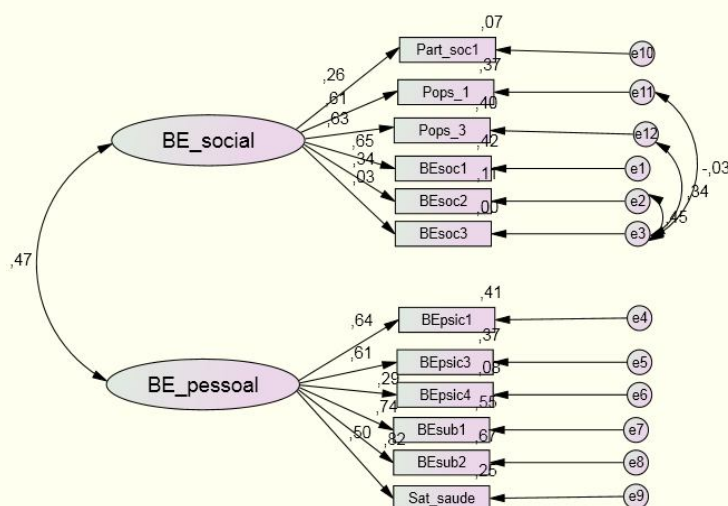


Figura 4: Análise factorial confirmatória do bem-estar de crianças/jovens com doença crónica

Observando a *Figura 5*, pode constatar-se, uma vez mais, que os resultados da análise factorial confirmatória indicam que no caso da Escala da Satisfação com os Recursos (hospitalar e escolar) os dados demonstram bom ajustamento ao modelo teórico, com $CFI = ,966$ e $RMSEA = ,077$.

Análise Factorial Confirmatória da Satisfação
 Versão Crianças e Jovens
 $\chi^2(9)=18,933$; $p=,026$; $\chi^2/df=2,104$
 $CFI=,966$; $GFI=,969$; $RMSEA=,077$; $P[rmsea \leq ,05]=,157$

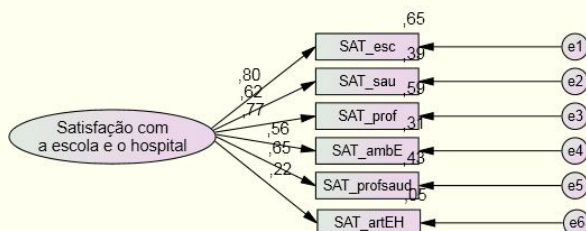


Figura 5: Análise factorial confirmatória da satisfação de crianças/jovens com doença crónica

No que toca à integração escolar, a *Figura 6* mostra os índices de ajustamento dos dados ao modelo teórico resultante da análise factorial confirmatória da Escala da Integração Escolar. O CFI = ,994 e RMSEA = ,035 revelam bom ajustamento dos dados ao modelo teórico original.

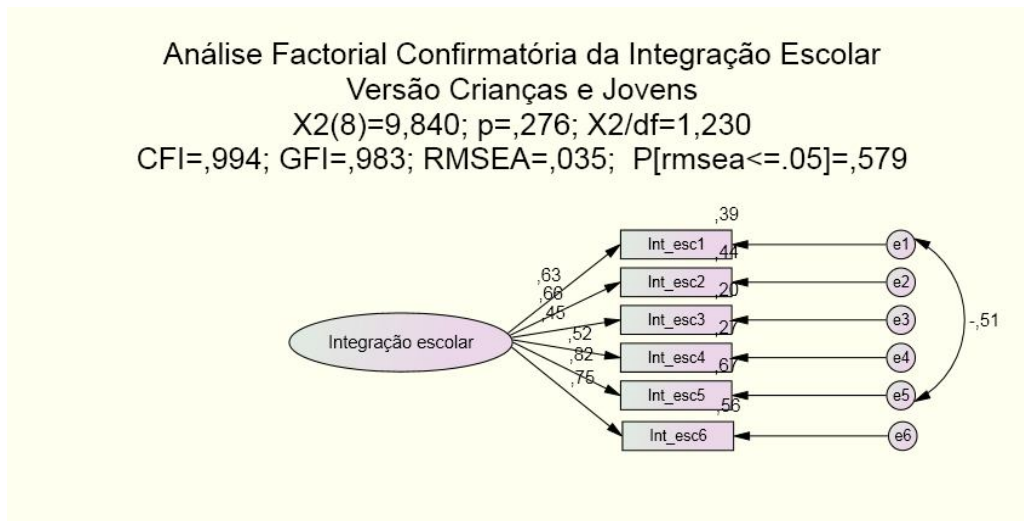


Figura 6: Análise factorial confirmatória da integração escolar de crianças/jovens com doença crónica

À semelhança do procedimento adoptado com dados anteriores, foi realizada uma análise factorial confirmatória da Escala do Empoderamento Psicológico e como mostra a *Figura 7*, pode constatar-se que um ajustamento muito satisfatório face ao modelo teórico. Atendendo aos índices de ajustamento dos dados, conclui-se que a dimensão do Empoderamento Hetero-centrado está de sobremaneira relacionada com o contexto político e as suas implicações para a saúde (*possibilidade de escolher o/a profissional de saúde, mudar para outro/a profissional de saúde, influenciar o tipo de tratamento e medicação, senti-me parte activa nas decisões relacionadas com a minha saúde*). E, por outro lado, atendendo aos princípios que subjazem ao modelo do Empoderamento Psicológico, maior intervenção (empoderamento hetero-centrado) tende a significar maior e mais efectiva mobilização de recursos, como evidenciam os índices relativos aos itens: *consciência que posso contar com o apoio de algumas pessoas, serviços e/ou instituições para resolver situações relacionadas com a minha saúde, quando é necessário, tomo iniciativa de procurar pessoas, serviços e/ou instituições que me auxiliem na resolução dos meus problemas, as políticas de saúde têm mais resultado se as pessoas com doença crónica forem envolvidas nas mesmas*.

Em síntese, e relacionando estes dados com outros analisados anteriormente, designadamente no que toca às razões para a participação em organizações comunitárias ou associações de apoio a pessoas com doença crónica, pode inferir-se que o auxílio aos outros resulta do que facto dos respondentes reconhecerem que têm direito à saúde e da maior consciência de um controlo político orientado para a saúde. De algum modo, pode considerar-se que quanto maior a consciência política em termos de saúde, maior a intervenção para apoiar outros nas mesmas condições.

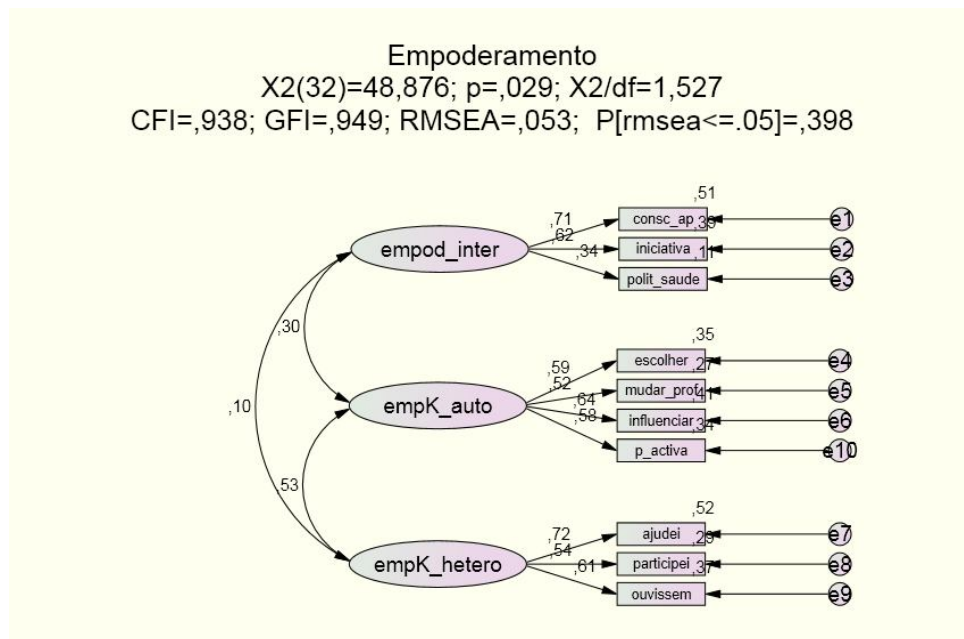


Figura 7: Análise factorial confirmatória do empoderamento psicológico de crianças/jovens com doença crónica

Análise de dados

Como mostra o *Quadro 9*, os resultados revelam que as percepções dos participantes são bastante positivas em matéria de integração escolar e satisfação com sua saúde física, mas também com as dimensões social e pessoal do bem-estar e as oportunidades de empoderamento interaccional. A satisfação com a saúde física é moderadamente positiva, bem como a de empoderamento auto-centrado. Como seria de esperar, dada a idade dos participantes, oportunidades de empoderamento centrados nos outros são menos prevalentes. A análise de variância multivariada (MANOVA) permitiu perceber que não há diferenças significativas entre os grupos em função do sexo e da natureza da doença, pelo que não apresentaremos estes dados.

Quadro 9

Percepções de crianças/jovens face às dimensões avaliadas

Dimensões	N	Média	Desvio Padrão
Integração Escolar	175	4,3575	,58560
Satisfação com a Saúde Física	172	3,1873	,60418
Satisfação com os contextos de Vida	175	4,0109	,70208
Bem-Estar Social	176	3,7526	,74589
Bem-Estar Pessoal	176	3,8932	,66569
Empoderamento Interaccional	174	3,9502	,72266
Empoderamento Comportamental Auto-centrado	172	3,0208	,94251
Empoderamento Comportamental Hetero-centrado	172	2,8498	1,12689

No entanto, se atendermos ao impacto do envolvimento em associações, os testes multivariados [$F(8, 153) = 5,833, p < ,001$] revelam diferenças significativas entre as crianças e jovens que já se envolveram em associações. Se atendermos aos testes univariados (*Quadro 10*), percebemos que apenas se verificam diferenças significativas na satisfação com o estado de saúde e no empoderamento comportamental, tanto auto como hetero-centrado, sempre com vantagens para as crianças e jovens que se envolvem nas associações. Ou seja, o envolvimento associativo parece ter um significativo impacto em dimensões muito relevantes da qualidade de vida das crianças e jovens com doença crónica.

Quadro 10

Análise do impacto do envolvimento em associações

Dimensões	Envolvimento em associações de apoio a pessoas com doença crónica	Média	Erro padrão	Testes univariados
Bem-estar social	Sim	3,694	,118	$F(1) = ,137$ $p = ,712$
	Não	3,745	,069	
Bem-estar pessoal	Sim	3,911	,105	$F(1) = ,073$ $p = ,787$
	Não	3,878	,061	

Integração na escola	Sim	4,418	,091	F(1)= ,406 p=,525
	Não	4,351	,053	
Satisfação com o estado de saúde	Sim	3,480	,091	F(1)= 15,347 p<,001
	Não	3,068	,053	
Satisfação com os contextos de vida	Sim	3,867	,110	F(1)= 1,464 p=,228
	Não	4,021	,064	
Empoderamento interaccional	Sim	3,992	,112	F(1)= ,253 p=,616
	Não	3,927	,065	
Empoderamento comportamental auto	Sim	3,331	,144	F(1)= 7,501 p=,007
	Não	2,874	,084	
Empoderamento comportamental hetero	Sim	3,630	,155	F(1)= 37,003 p<,001
	Não	2,540	,090	

O padrão para preditores de bem-estar e empoderamento é, como mostra a *Figura 8*, muito interessante. De acordo com o que já era esperado feita a análise dos resultados qualitativos apresentados nos capítulos anteriores, a integração escolar é o indicador mais consistente do empoderamento e do bem-estar, enquanto a satisfação com a saúde física apenas prevê significativamente o empoderamento comportamental e a satisfação com os contextos de vida apenas prediz o empoderamento interaccional e o bem-estar. No entanto, e reconhecendo que os índices de ajustamento são positivos, a dimensão limitada da amostra recomenda alguma cautela na interpretação destes resultados. No geral, considera-se importante salientar o papel central que a integração escolar e satisfação com os contextos de vida parecem desempenhar no bem-estar e no empoderamento de crianças e adolescentes com doenças crónicas, reforçando, assim, a necessidade de defender e promover a qualidade dos contextos de vida.

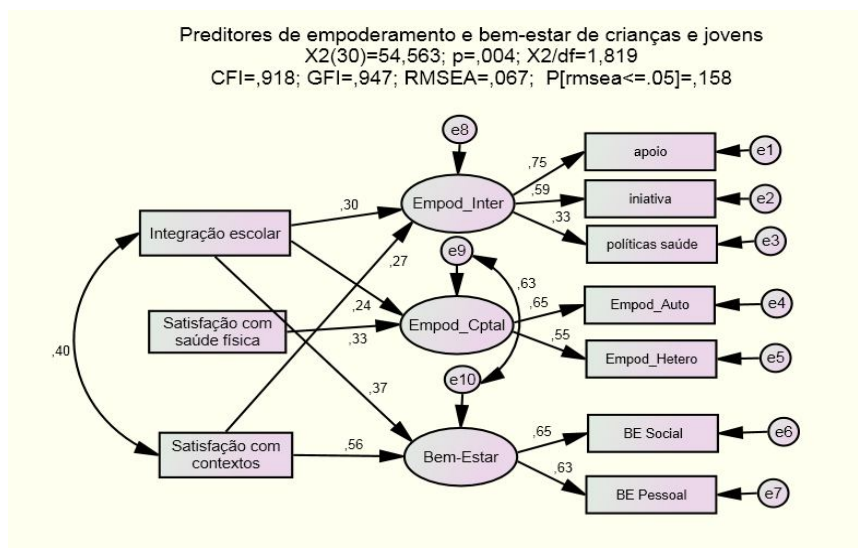


Figura 8: Preditores do empoderamento e do bem-estar de crianças/jovens com doença crónica

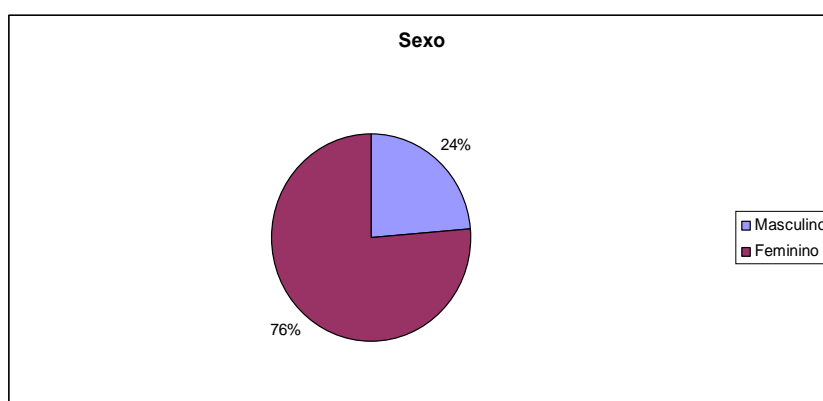
ii) Percepções das famílias sobre a qualidade de vida e bem-estar

Apresentam-se, de seguida, os dados provenientes dos inquéritos por questionário administrados às mães e aos pais, e respectiva interpretação e análise.

Caracterização da amostra de famílias respondentes

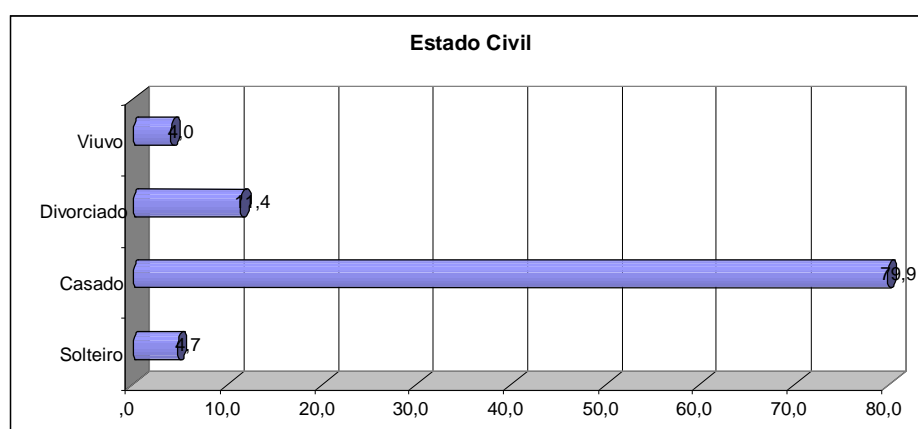
Sem grande admiração, percebe-se, como mostra o *Gráfico 16*, que a percentagem de respondentes do sexo feminino (76%) é substancialmente maior que a percentagem de inquiridos do sexo masculino (24%). Como revelam inúmeros estudos, são mulheres, mães e/ou outras que desempenham o papel de cuidadoras que acompanham, por norma, as crianças e os mais jovens ao hospital. Os dados reforçam, com clareza, esta ideia.

Gráfico 16: Sexo das mães e pais respondentes



A grande percentagem dos respondentes afirma ser casada (79,9%), como revela o gráfico 17. Depois desta, segue-se a fatia de inquiridos cujo estado civil é divorciado (11,4%) e, em percentagens menos significativas, solteiro (4,7%) e viúvo (4%).

Gráfico 17: Estado civil das mães e dos pais

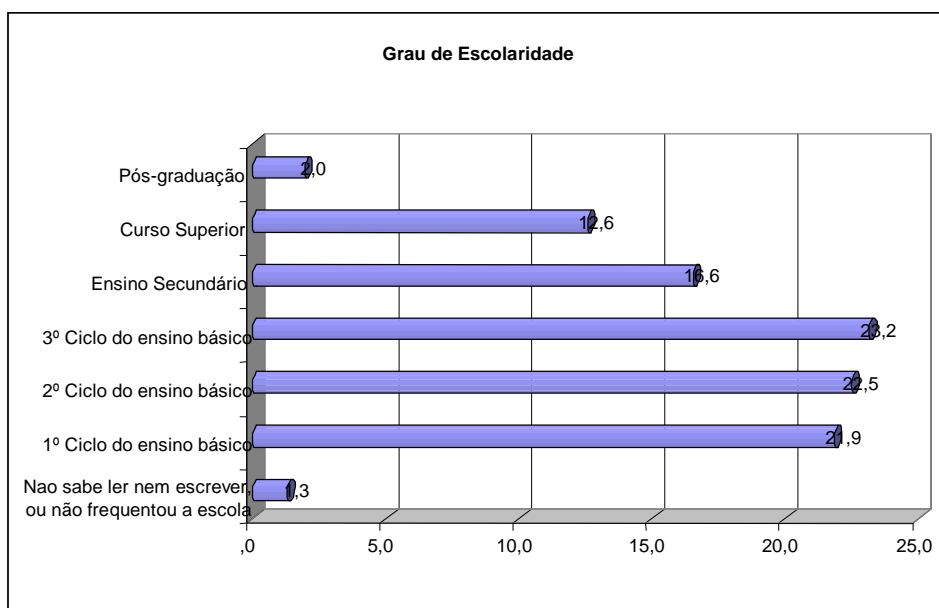


No que toca ao número de filhos, as percentagens de resposta mais significativas encontram-se entre 1 e 3 filhos. Conclui-se que a maior parte dos pais respondentes tem 2 filhos (54,7%), 1 filho (25,3%) e 3 filhos (12%). Os pais que têm 4 ou mais filhos estão em percentagem francamente menor.

Atendendo ao grau de escolaridade dos adultos respondentes, percebe-se (Gráfico 18) que a maioria teve frequência do 3º ciclo do ensino básico (23,2%). Contudo, registam-se percentagens igualmente elevadas no que concerne à frequência

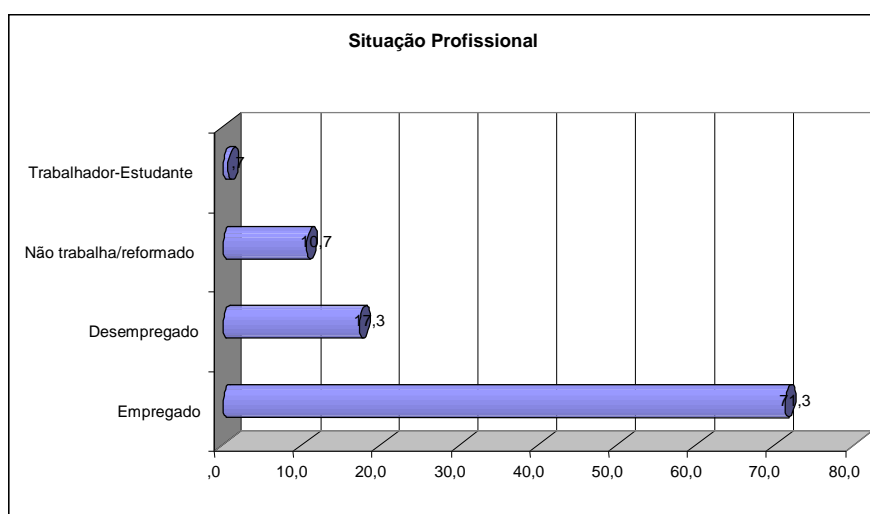
no 2º ciclo do ensino básico (22,5%) e no 1º ciclo do ensino básico (21,9%). Segue-se a percentagem de pais que concluíram o ensino secundário (16,6%) e o ensino superior (12,6%). Adultos não letrados ou que, por oposição, tenham frequência pós-graduada encontram-se, francamente, em menor número (1,3% e 2% respectivamente). Estes dados corroboram informação anteriormente considerada, uma vez que mostram a diversidade sociocultural da amostra que constitui este estudo.

Gráfico 18: Grau de escolaridade das mães e dos pais



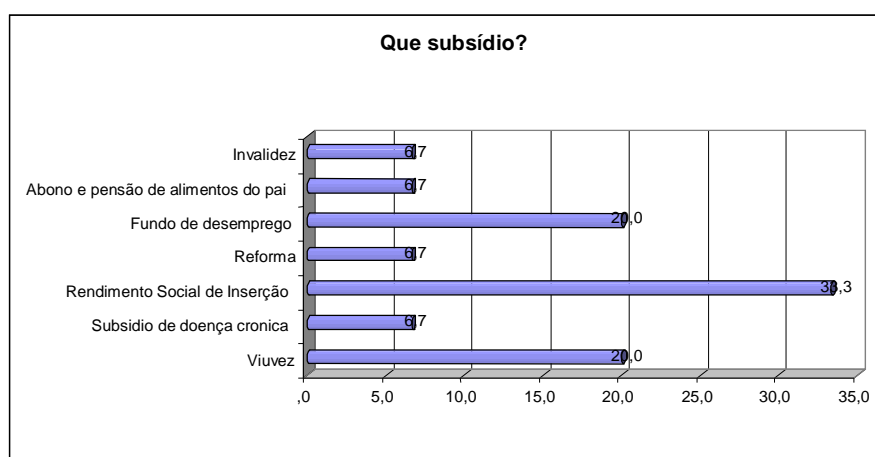
Na linha da análise resultante da leitura do gráfico anterior, as percentagens de resposta no que toca ao número de livros em casa distribuem-se com algum equilíbrio. Regista-se, com saliência, a percentagem de adultos que tem entre 10 e 50 livros em casa (38,6%). Depois desta, a percentagem de respondentes que afirma ter entre 51 e 100 livros e, finalmente, com percentagens menores aqueles que têm mais de 100 e até 10 livros em casa, ou seja, 18,6% e 15,9%, respectivamente. Em termos profissionais, o gráfico permite inferir que a maioria dos respondentes se encontra empregado (71,3%). Registam-se situações de desemprego, ainda que em percentagem substancialmente menor (17,3%) e, ainda respondentes que não trabalham/estão reformados (10,7%) ou que são trabalhadores-estudantes (0,7%) (*gráfico 19*).

Gráfico 19: Situação profissional das mães e dos pais



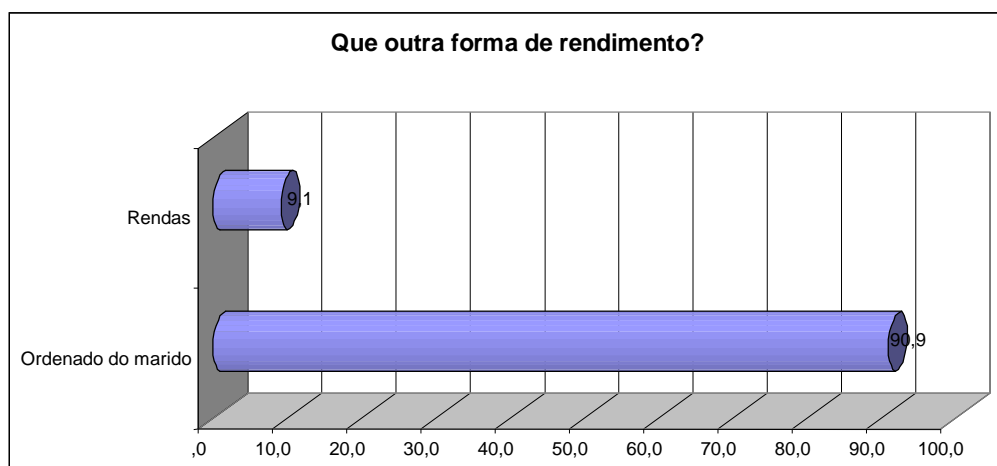
De forma articulada às análises dos gráficos anteriores regista-se informação relativa às fontes de rendimentos dos respondentes. Assim, verifica-se que a maior concentração de respostas nas situações em que a fonte de rendimentos é o emprego (81,5%). Os subsídios ou pensões têm uma concentração de respostas de 11,5% e, em menor número, registam-se outras fontes de rendimentos que não as descritas no inquérito por questionário. No que concerne às situações em que a fonte de rendimento dos respondentes provem de algum subsídio, os dados do *gráfico 20* revelam que a maior parte do subsídio de que os mesmos usufruem é o rendimento social de inserção, com 33,3%. Registam-se, com igual percentagem, apoios que advêm de situações de viuvez e do fundo de desemprego (ambas com 20%). E, em percentagens menores, subsídios de invalidez, abono/pensão de alimentos, reforma e doença crónica (todas com 6,7%). De notar na leitura destes dados que existem 94,8% casos omissos.

Gráfico 20: Subsídio



Questionados os inquiridos sobre outras fontes de rendimento, destaca-se que a percentagem de casos omissos é elevada, designadamente 96,2%, contudo observando as respostas dos inquiridos à questão “que outras fontes de rendimento?” percebe-se, pelo *Gráfico 21*, que se tratam de rendas (9,1%) e sobretudo de rendimentos auferidos pelo marido (90,9%). Estes dados indiciam algum grau de dependência económica da mulher em relação ao homem, orientando a análise socioeconómica de algumas das famílias desta amostra para lugares de reprodução cultural²⁸.

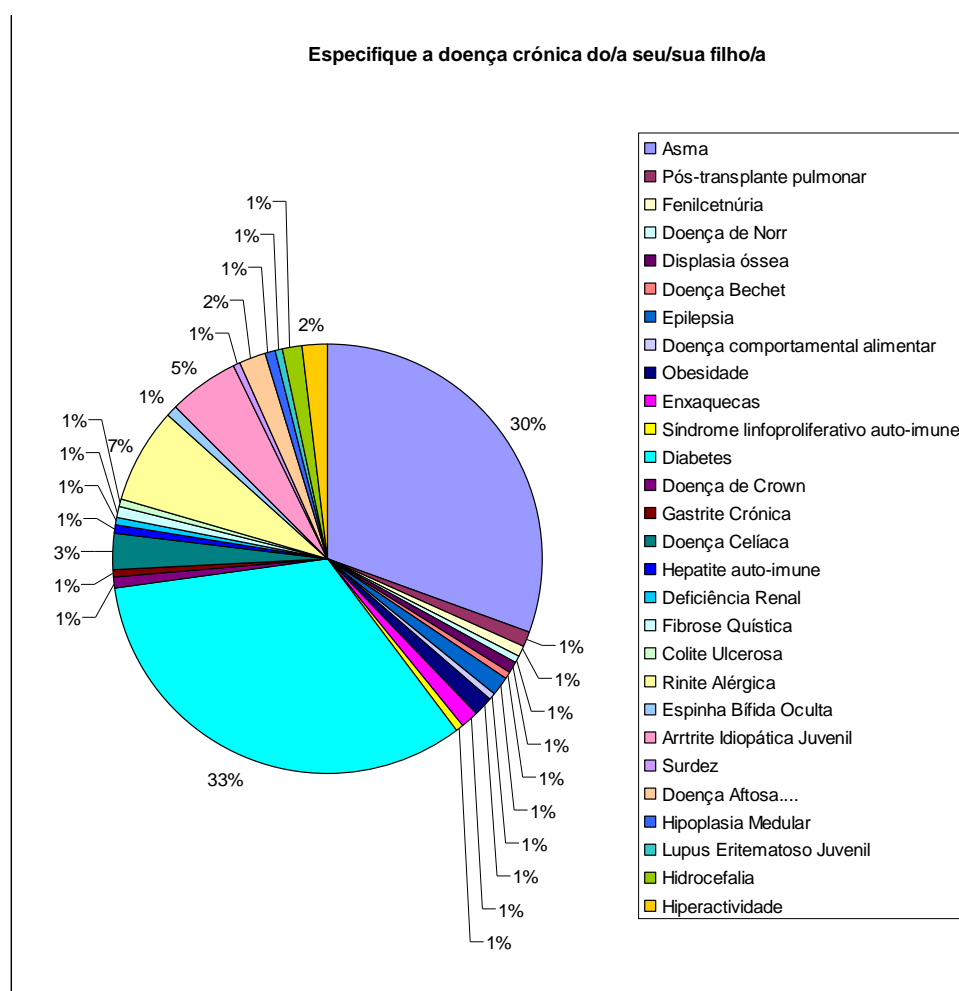
Gráfico 21: Outra forma de rendimento



²⁸ De facto, a questão relativa à situação profissional e à fonte de rendimento foi uma das questões que envolveu alguma dificuldade, não em termos de compreensão, mas de preenchimento, uma vez que alguns dos respondentes, em particular as mães, se encontravam economicamente dependentes dos maridos ou companheiros e não tinham onde assinalá-lo. Por outro lado, muitas destas mulheres revelaram desempenhar actividades domésticas, mas não o escreveram no espaço destinado à profissão, porém também não assinalaram a opção desempregadas. Porventura, encararão o facto de desempenharem actividades domésticas não como um emprego, mas enquanto ocupação que, contudo não deverá estar associada a uma situação de desemprego (Bourdieu, 1989, 1997). Admitindo que expor cada uma das profissões declaradas não é um interesse significativo neste estudo, reconhece-se que este dado permite conhecer o posicionamento de classe destes grupos familiares na estrutura do espaço e hierarquia social. Esta análise é aqui pertinente na medida em que as práticas são moldadas à medida do *habitus* de classe dos indivíduos e grupos. O *habitus* constitui-se como um “sistema de disposições duradouras e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona em cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de acções” (Bourdieu, 2002: 167). Nesta medida, a utilização do conceito de *habitus* revela-se, na análise social, um poderoso instrumento de compreensão da dimensão simbólica da prática nos comportamentos quotidianos, uma vez que articula três dimensões basilares do comportamento social – a sua exterioridade (o social aprendido), a sua interioridade (o social incorporado) e a sua prática (exteriorização individual, por via dos comportamentos, da interiorização do social). Estas noções sobre a dialéctica que subjaz a construção do *habitus*, ou seja, das disposições para sentir, pensar e agir de uma maneira socialmente condicionada, poderá contribuir para compreender as práticas, atitudes e opiniões dos agentes envolvidos. Assim, analisar o instrumento e admitindo que estar presente na sua aplicação ao longo do tempo, permite concluir que muitas destas questões de dificuldade em interpretar o questionário se relacionam com o facto de ser pensado e aplicado para um público transversal e heterogéneo em termos de literacia e estatuto sócio-económico. O leque de profissões dos pais e mães respondentes revela tal facto, bem como reiteram os dados de caracterização sociodemográfica. São, no entanto, algumas destas as questões que poderão ser revistas em aplicações futuras deste instrumento.

No que toca à panóplia de patologias envolvidas neste estudo, à semelhança do que anteriormente, foi descrito pelas crianças e jovens inquiridos, as doenças crónicas que se apresentam em maior número entre os sujeitos da amostra são a diabetes (33%) e a asma (30%). Depois destas, a rinite alérgica e a artrite idiopática juvenil admitem as maiores concentrações de resposta, com 7% e 5%, respectivamente.

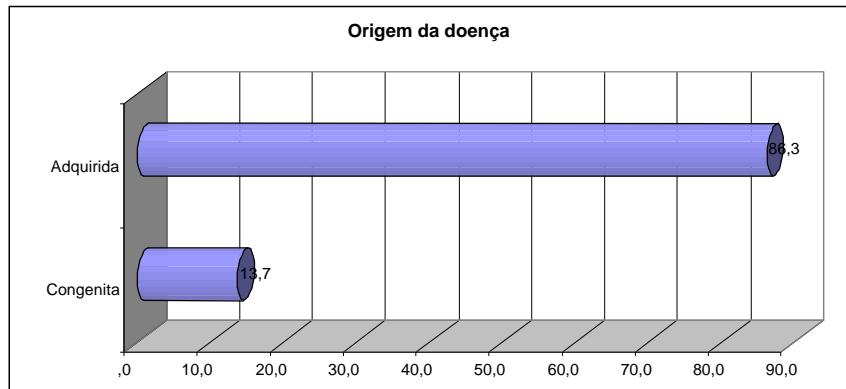
Gráfico 22: Designação da doença crónica dos filhos



Apesar de se terem registado 49,7% casos omissos nesta questão, percebe-se com evidência que a maior parte das doenças crónicas constituintes deste estudo foram adquiridas (86,3%) e não congénitas (13,7%). Esta percentagem de casos omissos poderá ter, eventualmente, resultado de alguma incerteza das mães e dos pais inquiridos no que respeita à especificidade dos traços característicos de determinadas patologias e de alguma falta de clareza na formulação da própria questão. A título de exemplo: “O

médico disse-me que a doença existe desde que o meu filho nasceu, mas só conseguimos diagnosticar passado algum tempo”. Um aspecto curioso remete para o facto da palavra “congénita”, bem como da definição de “acesso a cuidados de saúde” e em geral, as questões relacionadas com a participação política suscitarem as maiores dúvidas, quer para crianças e jovens, quer para as famílias respondentes. Foi possível perceber que para as crianças e para os jovens responder ao questionário não foi particularmente complicado, motivo pelo qual, salvo algumas interrogações pontuais (sobre a palavra “congénita” e a duração da doença crónica), o fizeram de forma autónoma. Comparativamente aos filhos, os pais e, em alguns casos os avós, demonstraram menos familiaridade, não especificamente com o instrumento, mas com o facto de terem que ler e responder a algumas questões. Foi esta a principal razão, ainda que camuflada (“hoje não trouxe os óculos,” “andei pouco tempo na escola” ou “com as letras nunca fui grande coisa”) que justificou, em muitos casos, o preenchimento indirecto do questionário.

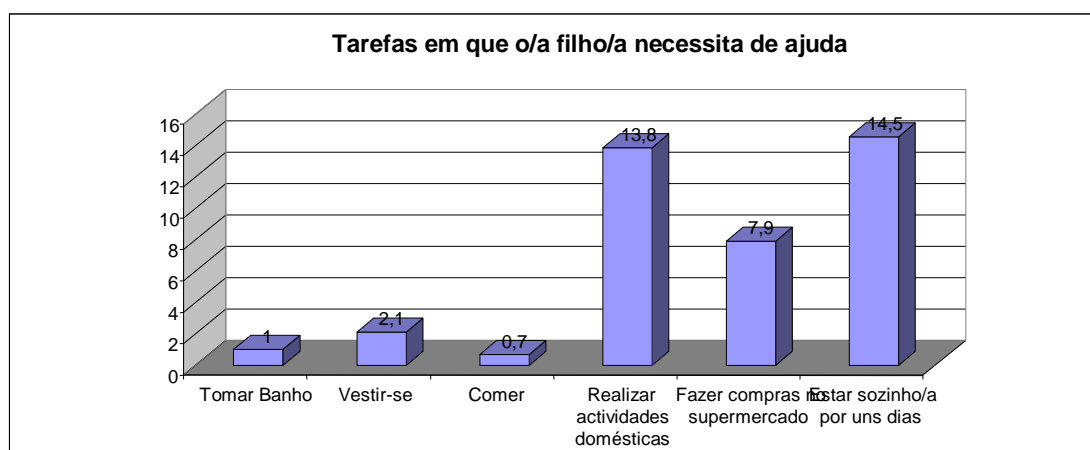
Gráfico 23: Origem da doença



Na parte das famílias constituintes da amostra, as doenças crónicas existem, de forma diagnosticada, há 1 e 2 anos (15,4%). É esta a maior percentagem de resposta. Depois destas, 3 e 4 anos são respostas que admitem as percentagens mais elevadas, com 13,8 % e 7,7% respectivamente. Em todo o caso, e ainda que a convivência com a cronicidade da doença seja variável, há respondentes que afirmam tê-la há 17 anos. É, no entanto, importante, referir que nesta questão existem 55,2% casos omissos.

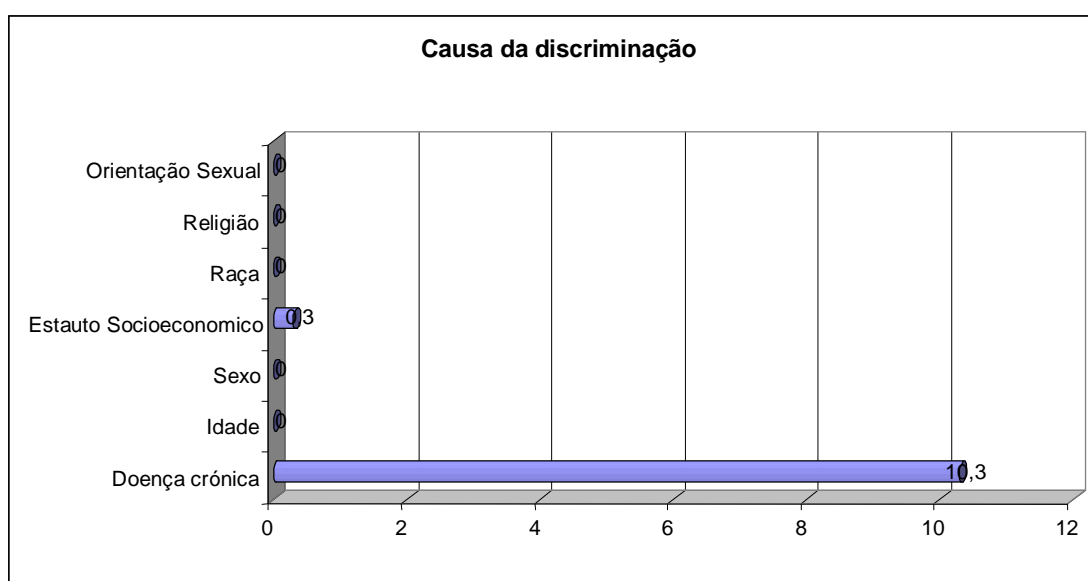
No que concerne ao desempenho de tarefas diárias, as mães e os pais consideram que os seus filhos e filhas com doença crónica têm um grau de autonomia relativo face ao facto de estarem ou poderem estar sozinhos/as em casa (14,5%). Por outro lado, admitem que estes/as precisam de ajuda a realizar tarefas domésticas e a fazer compras no supermercado (13,8% e 7,9%, respectivamente). Como foi referido anteriormente, estas concentrações de resposta podem variar consoante as idades das crianças e jovens e da severidade das patologias que têm. Ainda assim, pode considerar-se que apoio para vestir, tomar banho e comer apenas se registam em pequena percentagem verificada no *Gráfico 24*.

Gráfico 24: Tarefas em que as mães e os pais consideram que os filhos necessitam de ajuda



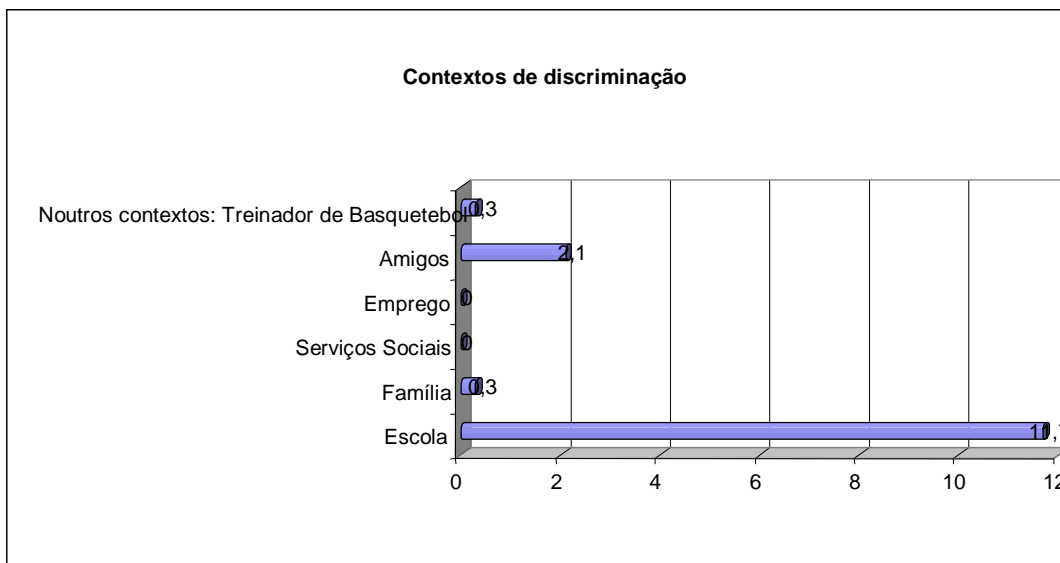
A resposta à questão sobre eventuais experiências de discriminação registou 49,3% casos omissos. Contudo, constata-se que a maioria dos adultos (75%) que responderam têm a percepção de que os seus filhos ou filhas com doença crónica nunca viveram experiências de discriminação. Este dado vai ao encontro ao que anteriormente foi analisado no âmbito dos questionários administrados às crianças e jovens. Apesar da percentagem de respondentes que afirma que os filhos ou filhas tenha experienciado situações de discriminação ser baixa (25%), percebe-se pela leitura do *Gráfico 25* que, à semelhança dos registos dos mais novos, tais situações aconteceram pelo facto destes terem uma doença crónica (10,3% afirma ser esta a principal causa de comportamentos de discriminação).

Gráfico 25: Causas da discriminação



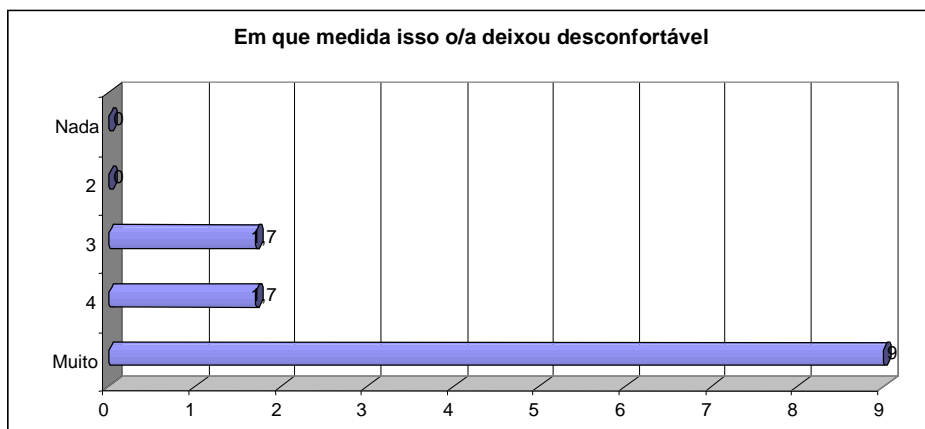
Nesta linha, destacam-se também outras causas apontadas pelos adultos para justificar atitudes discriminatórias devem-se a colegas e prendem-se, de igual forma, com o facto dos mais novos fazerem testes adaptados ou serem, como estes apelidam, “meninos da aldeia”. No que toca aos contextos em que ocorrem comportamentos discriminatórios, é a escola o mais referenciado, com uma percentagem de 11,7% (Gráfico 26). O grupo de amigos (2,1%) é aquele que regista, de seguida, maior percentagem de resposta e só depois a família (0,3%). Em termos de hierarquia de contextos em que ocorrem situações de discriminação, e ainda que as concentrações de resposta difiram, as percepções de mães e pais vão ao encontro das dos filhos e filhas respondentes.

Gráfico 26: Contextos de discriminação



Observando o grau de desconforto dos adultos face ao facto dos seus filhos e filhas viverem situações de discriminação, conclui-se que, numa escala entre Nada (1) e Muito (5), as suas respostas situam-se em grande maioritariamente no 5, revelando, por isso, grande desconforto. O Gráfico 27 permite concluir que, ainda que se registe 87,6% casos omissos, os pais que admitiram que os seus filhos e filhas vivenciaram situações de discriminação transmitiram graus de desconforto entre 3 e 5, sendo o “Muito” o grau com maior concentração de resposta, nunca evidenciando a possibilidade de poderem estar confortáveis com tais acontecimentos.

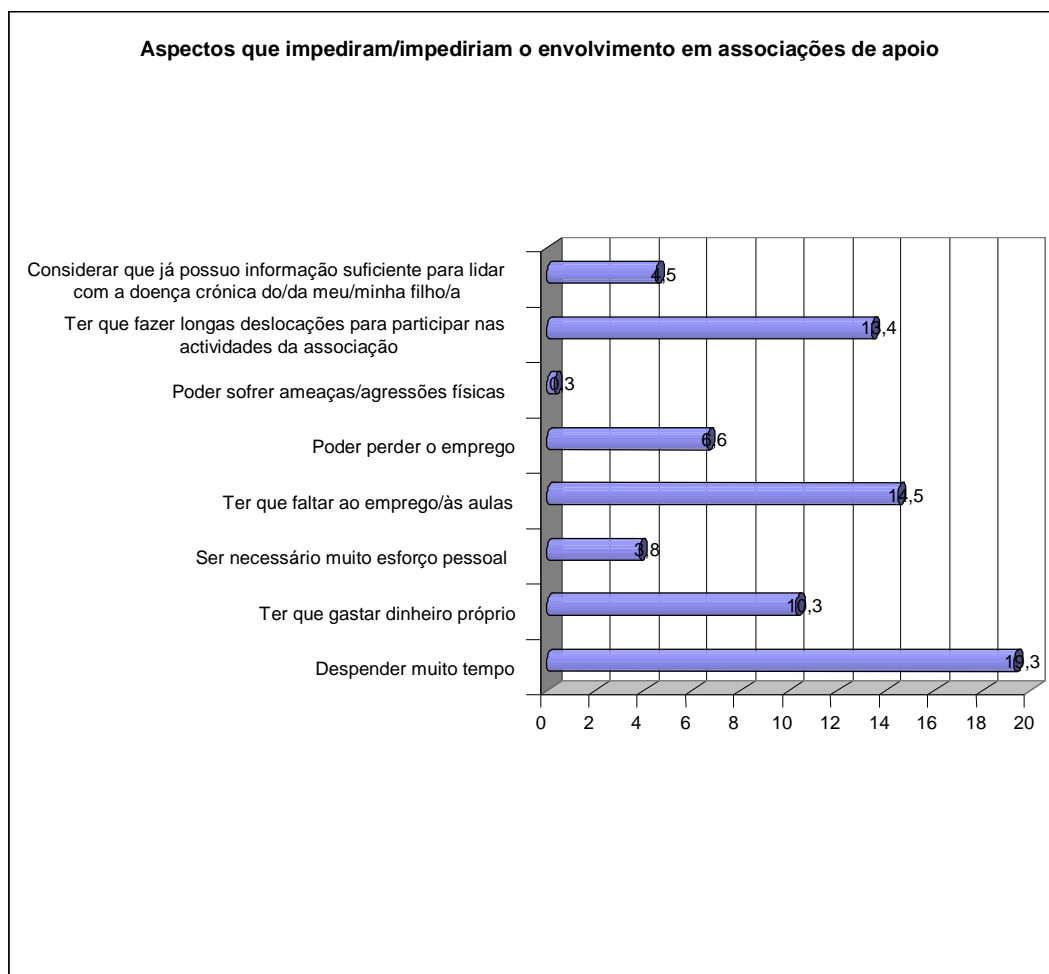
Gráfico 27: Grau de desconforto com experiência de discriminação



Entre os aspectos que motivaram ou motivariam o envolvimento dos adultos em associações de apoio estão fundamentalmente a possibilidade de aceder a mais informação (24,6%), o acesso a melhores condições de saúde (19,35) e o facto de terem um papel activo/sentirem-se úteis (17,9%). Outros aspectos que referiram poder motivá-los a participar em associações de apoio são variados, embora se conclua que ajudar o próximo é aquele que reúne maior concentração de respostas (24,2%). Partilhar dúvidas e experiencias com pessoas que tenham os mesmos problemas (15,25) e obter mais informação uma vez que a medicina está sempre a evoluir (9,1%) são os aspectos que surgem de seguida associados a boas razões para participar nestes contextos.

No que toca aos aspectos que impediram ou impediriam o envolvimento em associações de apoio o dispêndio de muito tempo, faltar ao emprego/às aulas e ter que fazer longas deslocações para participar nas actividades destes contextos são as principais razões apontadas por mães e pais, com percentagens de resposta de 19,3%, 14,5% e 13,4% respectivamente. Poder sofrer ameaças ou agressões é aquele que parece ser o aspecto menos impeditivo para o envolvimento em associações desta natureza (0,3%), como revela o *Gráfico 28*.

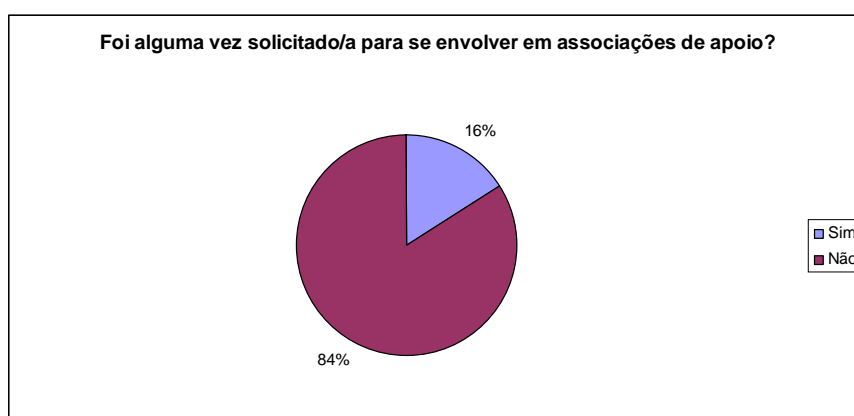
Gráfico 28: Aspectos que impediram/impediriam o envolvimento em associações de apoio



Ainda sobre outros aspectos que impedem ou impedirem o envolvimento associativo, a falta de tempo é apontada como razão obstaculizadora da participação em associações de apoio. Mas registam-se outras que remetem, quer para o facto dos inquiridos já participarem noutros contextos que lhes absorvem tempo, quer para situações de falta de saúde, quer ainda para o descrédito destes contextos (“é uma xaropada”).

Admitindo que se registam 49% omissos na resposta a esta questão, observando o gráfico 30 conclui-se com clareza que a maior parte dos adultos respondentes nunca foi solicitado a envolver-se numa associação de apoio (84%).

Gráfico 29: Solicitação para envolvimento em associações de apoio



Aqueles que afirmam ter sido solicitados a envolver-se nestes contextos, foram contactados pelos profissionais de saúde (3,4%), através de associações de apoio (3,1%) e, em menor percentagem, através de outras pessoas com doença crónica (0,7%), por vontade própria, por professores, por pessoas com deficiência e pelo hospital (todas com percentagem de 0,3%).

Análises factoriais

De seguida, apresentam-se as análises factoriais confirmatórias das diversas escalas usadas neste estudo. Para o efeito, foi usado o programa AMOS. O esquema das análises efectuadas indica os respectivos coeficientes de regressão para cada uma das dimensões em relação aos factores latentes. A *Figura 9* dá conta da análise factorial confirmatória do Bem-Estar. É possível perceber que os índices de ajustamento dos dados ao modelo teórico obtidos através da análise factorial confirmatória revelam valores satisfatórios.

Análise Factorial Confirmatória do Bem-Estar
Versão Pais
 $\chi^2(40)=76,478$; $p=,000$; $\chi^2/df=1,912$
CFI=,957; GFI=,955; RMSEA=,056; $P[rmsea \leq ,05]=,279$

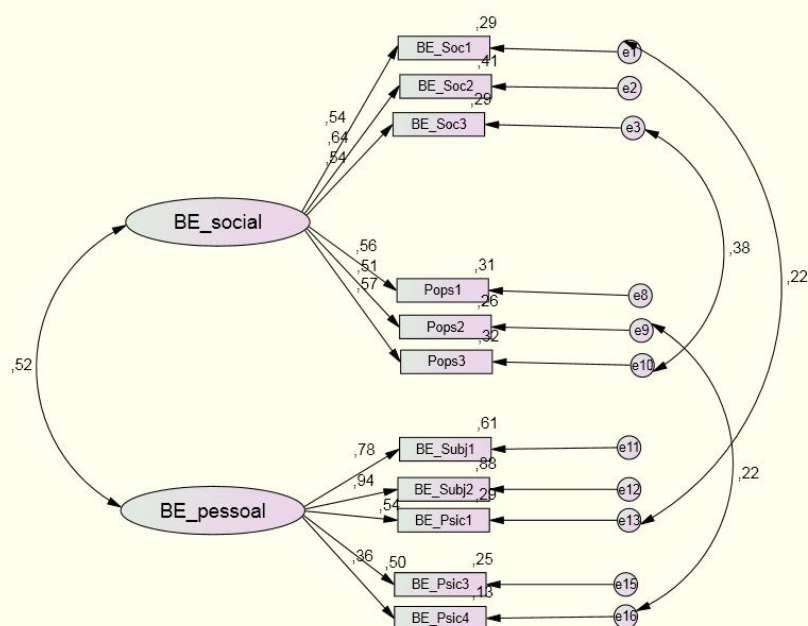


Figura 9: Análise factorial confirmatória do bem-estar de mães e pais

Observando-se a *Figura 10* depreende-se que os índices de ajustamento dos dados ao modelo teórico obtidos através da análise factorial confirmatória revelam valores satisfatórios no que concerne à avaliação da satisfação com os contextos escola e hospital.

Análise Factorial Confirmatória da Satisfação
Versão Pais
 $\chi^2(5)=2,320$; $p=,803$; $\chi^2/df=,464$
CFI=1,000; GFI=,997; RMSEA=,000; $P[rmsea \leq ,05]=,945$

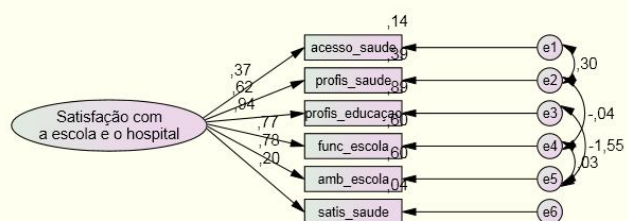


Figura 10: Análise factorial confirmatória da satisfação de mães e pais

A análise da dimensão dos Direitos colocou, entre outras, em perspectiva a importância de atender ao rigor que deve acompanhar a construção do questionário. Neste sentido, Ghiglione & Matalon (1993:115) admitem que “para construir um questionário é obviamente necessário saber com exactidão o que procuramos, garantir que as questões tenham o mesmo significado para todos, que os diferentes aspectos da questão tenham sido bem abordados, etc. São estas as condições que se procuram com a realização de entrevistas e com o teste às primeiras versões do questionário (pré-teste)”²⁹.

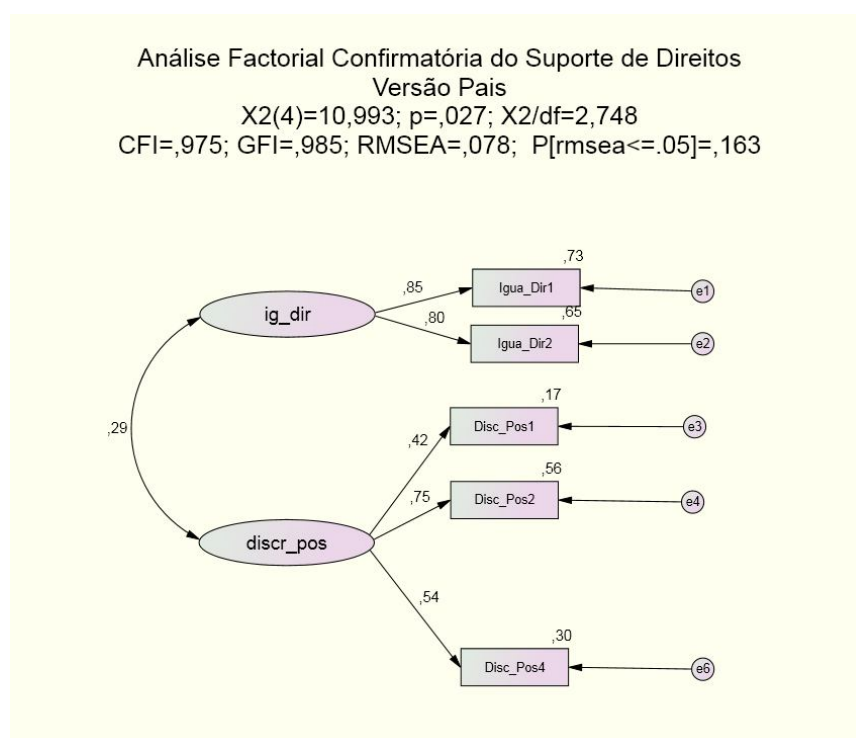


Figura 11: Análise factorial confirmatória do suporte de direitos de mães e pais

A Figura 12 relativa à análise factorial confirmatória do empoderamento dos pais revela de forma evidente que as dimensões do empoderamento inter e hetero estabelecem uma correlação elevada (.78), sugerindo que a mobilização de grupos em

²⁹ As questões relacionadas com os Direitos (ver páginas 3 e 4 do inquérito por questionário contemplado no anexo VIII) suscitaram algumas questões por parte dos inquiridos. Não se tratou especificamente de dificuldade de compreensão dos itens, mas de alguma curiosidade pela ordem das questões e pelos sentidos delas retirados. Veja-se o exemplo: direitos iguais, direitos especiais, representante e órgãos de poder. Por outro lado, o facto do questionário ser de administração directa, mas contar com a presença do investigador principal deste estudo, num ambiente de algum recolhimento, propiciou condições de partilha de ideias e experiências (muitas delas emergentes da leitura das questões do próprio questionário).

função da doença crónica, a consciência crítica e o controlo político se relacionam com atitudes de apoio aos outros. Por outro lado, percebe-se que essa capacidade para mobilizar grupos, intervir politicamente, etc, característica do empoderamento inter, se relaciona pouco com comportamentos relativos a uma esfera de actuação individual, ou seja o comportamento auto-centrado (-,24). Tal permite depreender que é possível estas famílias (mães e pais) serem pouco politizadas e, no entanto, serem empoderadas e, portanto, intervirem activamente no que respeita à melhoria das condições de saúde dos filhos.

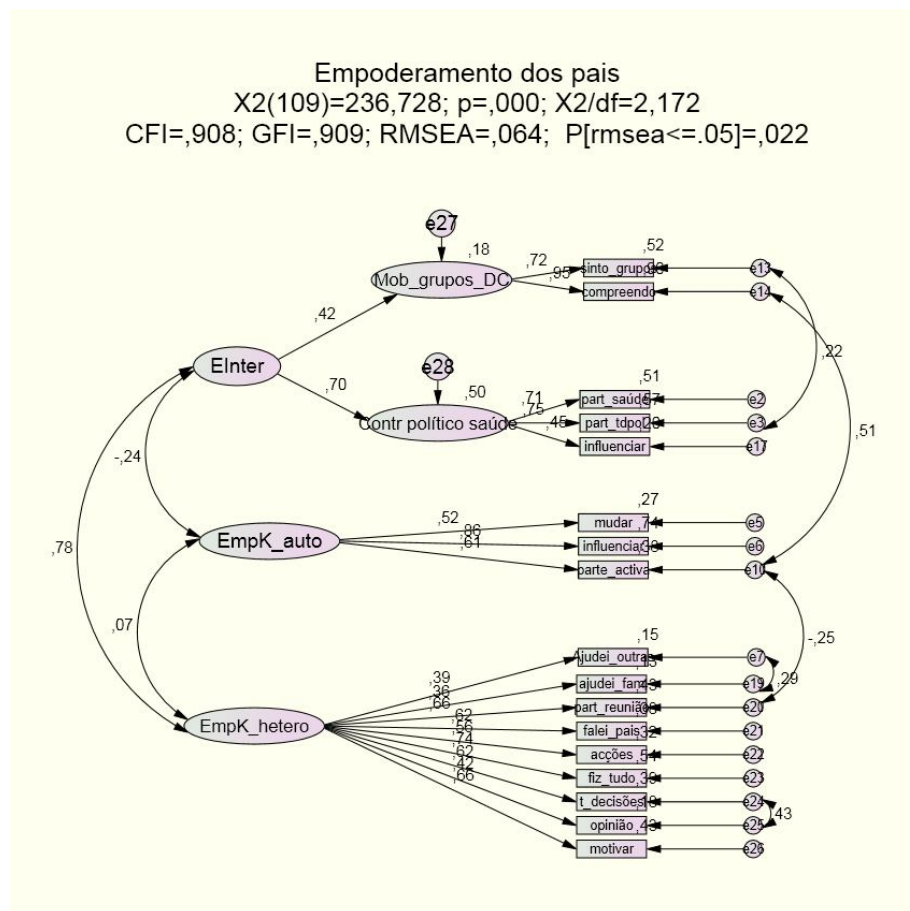


Figura 12: Análise factorial confirmatória do empoderamento de mães e pais

A análise de variância multivariada (MANOVA) permitiu perceber que não há diferenças significativas entre os grupos em função do sexo e da natureza da doença, pelo que não apresentaremos estes dados.

Quadro 11

Percepções de famílias face às dimensões avaliadas

Dimensões	N	Média	Desvio Padrão
Discriminação Positiva	152	3,9912	,87412
Igualdade de Direitos	152	4,6711	,82210
Satisfação com os contextos de Vida	152	3,9855	,68066
Bem-Estar Social	152	3,8491	,75542
Bem-Estar Pessoal	152	3,8151	,69508
Mobilização	152	3,3760	1,12461
Controlo Sociopolítico	152	3,0185	,98495
Empoderamento Comportamental Auto-centrado	152	3,3113	1,14545
Empoderamento Comportamental Hetero-centrado	152	2,6423	,88358

Embora o número de pais que participam em associações seja relativamente baixo ($n=22$), também aqui exploramos o impacto do envolvimento em associações; os testes multivariados [$F(9, 103)= 2,390$, $p=,016$] revelam diferenças significativas entre pais que já se envolveram em associações. Se atendermos aos testes univariados (*Quadro 12*), percebemos que apenas se verificam diferenças significativas no empoderamento comportamental hetero-centrado, com vantagens para os pais que se envolvem nas associações.

Quadro 12

Análise do impacto do envolvimento em associações de mães e pais

Dimensões	Envolvimento em associações de apoio a pessoas com doença crónica	Média	Erro padrão	Testes univariados
Igualdade de direitos	Sim	3,900	,181	$F(1)=, 464$ $p=,497$
	Não	4,035	,081	
Discriminação positiva	Sim	4,650	,154	$F(1)=, 527$ $p=,470$
	Não	4,773	,069	

Bem-estar pessoal	Sim	3,902	,172	F(1)= ,113 p=,738
	Não	3,839	,077	
Bem-estar social	Sim	3,598	,159	F(1)= 2,099 p=,150
	Não	3,850	,071	
Satisfação com os contextos de vida	Sim	3,868	,148	F(1)= ,504 p=,479
	Não	3,984	,067	
Mobilização de recursos	Sim	3,725	,255	F(1)= 2,387 p=,125
	Não	3,293	,115	
Controlo sócio-político	Sim	3,242	,208	F(1)= 1,249 p=,266
	Não	2,987	,094	
Empoderamento comportamental auto-centrado	Sim	3,225	,257	F(1)= ,011 p=,918
	Não	3,254	,116	
Empoderamento comportamental hétero-centrado	Sim	3,358	,189	F(1)= 15,564 p<,001
	Não	2,539	,085	

iii) Análise intra-familiar e preditores do bem-estar das crianças e jovens

Realizadas análises de natureza descritiva e análises confirmatórias das várias dimensões constituintes dos inquéritos por questionário de filhos e mães/pais, apresentam-se de seguida, por um lado, uma análise intra-familiar, usando análises de variância em medidas repetidas, visando compreender as semelhanças e as diferenças nas percepções de crianças e jovens e pais, nas dimensões que lhes são comuns; finalmente, optamos por uma análise de regressão linear com vista a perceber quais as variáveis, de filhos e pais, que predizem o bem-estar dos jovens com doença crónica.

Análise Intra-familiar

Os dados do *Quadro 13* reportam-se à análise de variáveis percepcionadas por crianças/jovens e mães e pais de uma mesma família, permitindo compreender eventuais (dis)semelhanças na discussão dos meus assuntos. O bem-estar, quer social, quer pessoal, parece não revelar diferenças significativas entre filhos e pais; o que de resto se

verifica também face à satisfação com os contextos de vida, em particular com a escola e o hospital. Curiosamente, no que toca ao empoderamento interaccional, são os filhos os que têm maiores níveis de empoderamento percebidos, comparativamente aos pais. Finalmente, no que se refere ao empoderamento comportamental hetero-centrado, não se registam diferenças significativas na percepção de membros da mesma família. Contrariamente a estes, a percepção relativa ao empoderamento comportamental auto-centrado denota uma diferença significativa entre as percepção de filhos e pais, com estes a terem percepções de mais poder para intervirem na sua esfera individual.

Quadro 13

Análise Intra-familiar* de Variáveis Comuns

	N	Média	Desvio Padrão	Testes
Bem-Estar Social				
Bem-Estar Social F	141	3,7833	,72761	f(1,140) = 0,732; p=0,394
Bem-Estar Social P	141	3,8483	,75472	
Bem-estar Pessoal				
Bem-estar Pessoal F	141	3,8489	,68679	f(1,140) = 0,143; p=0,706
Bem-estar Pessoal P	141	3,8190	,68679	
Satisfação com os contextos de vida				
Satisfação com os contextos de vida F	141	4,0478	,71183	f(1,140) = 0,108; p=0,743
Satisfação com os contextos de vida P	141	4,0234	,64792	
Empoderamento Interaccional				
Empoderamento Interaccional F	134	3,9440	,73575	f(1,133) = 62,351 ; p<0,001
Empoderamento Interaccional P	134	3,1598	,91362	

Empoderamento Comportamental Auto - Centrado

Empoderamento Comportamental Auto-Centrado F	130	2,9679	,93348	f(1,129) = 8,228 ; p=0,005
Empoderamento Comportamental Auto-Centrado P	130	3,2718	1,12813	

Empoderamento Comportamental Hetero – Centrado

Empoderamento Comportamental Hetero-Centrado F	134	2,7040	1,11544	f(1,133) = 0,499; p=0,481
Empoderamento Comportamental Hetero-Centrado P	134	2,6304	,88595	

*Por ser uma análise intra-familiar, considerou-se que F = Filhos e P = Pais.

Preditores do Bem-Estar das crianças e jovens

Com vista a perceber quais as variáveis que mais contribuem para predizer o bem-estar das crianças e jovens com doença crónica, procedeu-se a uma regressão linear. Nesta análise, para além de se atenderem às percepções dos filhos, incluíram-se também as percepções dos seus pais, na medida em que a forma como os pais lidam com a doença dos filhos podem ser um importante preditor do bem-estar daqueles. Os preditores foram introduzidos em blocos, a saber: 1) idade e sexo, 2) experiências de discriminação e natureza da doença (congénita ou adquirida), 3) satisfação com o estado de saúde, integração na escola, empoderamento comportamental auto-centrado, empoderamento interaccional, empoderamento comportamental hetero-centrado e satisfação com os contextos de vida, 4), variáveis relativas aos pais, nomeadamente bem-estar social e pessoal, satisfação com os contextos e empoderamento interaccional, comportamental auto-centrado decomportamental hetero-centrado.

Como se pode verificar no *Quadro 14*, o valor de R^2 corresponde a 0,469, o que permite depreender que o conjunto destas variáveis explica, de forma substancial, o bem-estar dos filhos. Se as experiências de discriminação e a natureza da doença ser congénita ou adquirida parecem ter relevância, é de facto, quando se introduzem a

satisfação com o estado de saúde, a integração na escola, o empoderamento comportamental auto-centrado, empoderamento interaccional, empoderamento comportamental hetero-centrado e a satisfação com os contextos de vida que se denota um aumento significativo no valor da variância explicada. Com menor evidência, também as variáveis relativas aos pais contribuem para incrementar a variância explicada.

Quadro 14

Resultados (Modelo Sumário)

Modelo	R	χ^2	χ^2 Ajustado	Erro de estimativa	Alterações estatísticas				
					Mudança em R	Mudança em F	gl1	gl2	Mudança sig. de F
1	,192 ^a	,037	,019	,58689	,037	2,094	2	10 9	,128
2	,361 ^b	,130	,098	,56294	,093	5,737	2	10 7	,004
3	,654 ^c	,428	,371	,46991	,298	8,760	6	10 1	,000
4	,685 ^d	,469	,380	,46667	,041	1,234	6	95	,296

a. Preditores: (Constante), Idade, Sexo

b. Preditores: (Constante), Idade, Sexo, Discriminação, Origem da doença

c. Preditores: (Constante), Idade, Sexo, Discriminação, Origem da doença, Satisfação com o estado de saúde, Integração na escola, Empoderamento comportamental auto, Empoderamento interaccional, Empoderamento comportamental hetero, Satisfação com os contextos de vida

d. Preditores: (Constante), Idade, Sexo, Discriminação, Origem da doença, Satisfação com o estado de saúde, Integração na escola, Empoderamento comportamental auto, Empoderamento interaccional, Empoderamento comportamental hetero, Satisfação com os contextos de vida, Empoderamento interaccional dos pais, Bem-Estar social dos pais, Empoderamento comportamental auto dos pais, Bem-estar pessoal dos pais, Empoderamento comportamental hetero dos pais, Satisfação com os contextos de vida dos pais

Observando o *Quadro 15*, depreende-se que, atendendo ao papel das variáveis individuais como preditoras do bem-estar das crianças e jovens deste estudo, é essencialmente a satisfação com os contextos de vida, designadamente a escola e o

hospital, quer para os filhos, quer para os pais, a que me prediz de forma mais significativa o bem-estar dos primeiros. Verifica-se que, de forma transversal, a origem da doença parece estar relacionada com o bem-estar, contribuindo para o bem-estar destas crianças e jovens sobretudo quando é congénita. Estes dados vêm, de certa forma, ao encontro daquilo que os estudos revelam constituir, muitas vezes, uma dificuldade na vida de crianças e jovens com doença crónica e, naturalmente, suas famílias, e que remete para a fase de diagnóstico e para todo o processo de adaptação inerente à descoberta da doença quando é, efectivamente adquirida. A existência de experiências de discriminação vivenciadas por estas crianças e jovens parece relacionar-se, igualmente, com o seu bem-estar. Não seria de esperar que o bem-estar destas crianças e jovens não passasse por terem um tratamento *diferentemente igual*. Isto é, sentirem-se integradas, respeitadas, reconhecidas, etc. pelos pares independentemente de terem ou não uma doença crónica tem, seguramente, implicações ao nível do bem-estar. Finalmente, o empoderamento interaccional e o empoderamento comportamental auto-centrado das crianças e dos jovens deste estudo estão também associados ao seu bem-estar. Ou seja, as oportunidades de participação e de acesso em inúmeras dimensões, bem como a intervenção efectiva em prol de melhores condições de vida e de saúde, são também aspectos que contribuem para o bem-estar das crianças e dos jovens com doença crónica.

Quadro 15

Coeficientes

Modelo	Coeficientes não Standardizados		Coeficientes Standardizados	t	Significância
	B	Std. Error	Beta		
1 (Constante)	4,419	,353		12,502	,000
Sexo	,039	,114	,033	,341	,734
Idade	-,041	,022	-,182	-1,891	,061
2 (Constante)	4,524	,341		13,262	,000
Sexo	-,008	,110	-,007	-,072	,942
Idade	-,044	,021	-,193	-2,062	,042
Origem da doença (congénita)	,318	,159	,183	2,000	,048
Experiências de discriminação	-,370	,128	-,265	-2,901	,005

3	(Constante)	1,637	,547		2,992	,003
	Sexo	-,055	,096	-,046	-,570	,570
	Idade	-,038	,018	-,168	-2,124	,036
	Origem da doença (congénita)	,181	,140	,104	1,291	,200
	Experiências de discriminação	-,223	,112	-,160	-1,994	,049
	Integração na escola	,164	,089	,161	1,850	,067
	Satisfação com o estado de saúde	-,007	,078	-,007	-,086	,931
	Satisfação com os contextos de vida	,235	,074	,285	3,175	,002
	Empoderamento interaccional	,170	,066	,214	2,587	,011
	Empoderamento comportamental auto	,128	,052	,201	2,457	,016
	Empoderamento comportamental hetero	,045	,046	,081	,980	,329
4	(Constante)	1,636	,659		2,484	,015
	Sexo	-,065	,100	-,055	-,650	,517
	Idade	-,036	,018	-,158	-1,928	,057
	Origem da doença (congénita)	,172	,140	,099	1,226	,223
	Experiências de discriminação	-,238	,114	-,170	-2,089	,039
	Integração na escola	,183	,090	,179	2,031	,045
	Satisfação com o estado de saúde	-,052	,080	-,053	-,647	,519
	Satisfação com os contextos de vida	,219	,075	,266	2,919	,004
	Empoderamento interaccional	,154	,069	,194	2,234	,028
	Empoderamento comportamental auto	,151	,055	,237	2,729	,008
	Empoderamento comportamental hetero	,062	,049	,113	1,273	,206
	Bem-Estar Social dos pais	,020	,073	,025	,276	,783
	Bem-Estar Pessoal dos pais	-,120	,080	-,136	-1,505	,136
	Satisfação dos pais com os contextos de vida	,188	,088	,199	2,141	,035
	Empoderamento comportamental auto dos pais	-,066	,047	-,124	-1,415	,160
	Empoderamento comportamental hetero dos pais	,009	,060	,014	,152	,880
	Empoderamento Interaccional dos pais	-,046	,059	-,069	-,784	,435

a. Variável Dependente: Bem-Estar dos filhos

Síntese conclusiva

Neste estudo é inevitável fazer referência a duas notas. A primeira recai sobre a importância que algumas dimensões adquirem na qualidade de vida das pessoas com doença crónica, sem no entanto serem perceptíveis. Isto é, as experiências de discriminação, assim como a percepção do bem-estar podem, num primeiro momento, parecer pouco salientes, mas constituem, entre outros, preditores da qualidade de vida. Uma segunda nota e não menos importante revela que as crianças e os jovens têm opiniões e experiências relativas à doença independentes dos seus familiares próximos. De facto, a forma como se expressam e avaliam dimensões idênticas espelha leituras distintas sobre realidades comuns.

Paralelamente, há que reconhecer que as componentes do Modelo de Empoderamento (Zimmerman, 1995) neste estudo analisado, têm impactos distintos no bem-estar de crianças/jovens e famílias. Mais, ainda que não se tenham verificado diferenças significativas no que toca ao sexo e à origem da doença (congénita), o envolvimento em associações de apoio, quer para filhos, quer para pais, parece apresentar diferenças. Isto é, se no caso das crianças e jovens, o envolvimento associativo parece ter um significativo impacto em dimensões particularmente relevantes da qualidade de vida das crianças e jovens com doença crónica; no caso dos pais verificam-se apenas diferenças significativas no empoderamento comportamental hetero-centrado, com vantagens para os pais que se envolvem nas associações.

PARTE III: REFLEXÕES GERAIS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Capítulo VII: Análise e discussão dos resultados

Admitindo, como defendem Silva e Pinto (1987: 14) que “o social é irreduzível ao individual” e que sem a consolidação desta tese seria, certamente, diferente a forma de entender as ciências sociais, este capítulo apresenta uma reflexão final resultante da leitura integrada dos dados dos capítulos que constituem a Parte II e de uma incontornável análise das suas principais conclusões à luz das teorias apresentadas na Parte I deste trabalho. Pretende-se, de forma integrada, circunscrever a análise destes dados num cenário sociocultural e político, sugerindo um debate alargado das questões aqui lançadas e o re-questionamento de paradigmas e práticas outrora tornadas aceites (ainda que a reprodução dos seus efeitos nem sempre tenha sido pensada).

Uma leitura dos resultados e o olhar sobre as suas implicações

“Se investigar é fazer perguntas com instrumentos, é sempre um acto de comunicação, de diálogo em expansão entre humanos, entre humanos e não humanos. É a partir dessa interacção que, produzindo-se conhecimento, a divulgação de alguma coisa que se vem acrescentando ganha sentido”

(Nunes, 2005: 135)

Reconhecendo a importância, senão a inevitabilidade, de encarar a produção de ciência como forma de comunicar algo que se observou de outro prisma ou se reinventou, é incontornável dar conta dos sentidos que a partilha de conhecimento produziu, reproduziu ou questionou. É nessa linha de pensamento, que se passam a enunciar alguns dos principais tópicos de discussão em torno do trabalho desenvolvido e, em particular, da temática da doença crónica, dando conta de eventuais implicações sociais, educativas, culturais e políticas.

Escrever: processo de inquietação libertador

“Escrever é parte de um processo interpretativo através do qual as implicações teóricas da recolha de dados e a análise dos mesmos são intensamente trabalhados, ainda assim nunca trabalhados completamente” (Ezzy, 2002: 138). Elucida Ezzy (2002) sobre a complexidade inerente ao processo de escrita, afirmando que mais do que transferir ou traduzir resultados para uma página redigida, escrever remete para a criação e a forma como são reportados esses resultados. Ou seja, torna-se incontornável situar, quer a recolha de dados, quer a análise que informa o desenvolvimento de uma nova teoria e interpretação num círculo hermenêutico (Guba & Lincoln, 1989: 149). Assim, o processo de escrita implica a reconstrução desta panóplia multifacetada e multidimensional de informações numa história ou sequência linear com início, meio e fim (Ezzy, 2002: 138). No caso deste trabalho, a história que aqui se regista contém muitas histórias em si mesma e organiza-se em três sectores ou partes essenciais orientadas para objectivos distintos: uma primeira abordagem à temática da doença crónica e a sua análise e compreensão através do contributo de inúmeros actores; uma segunda abordagem caracterizada pela profundidade subjacente ao conhecimento de um caso, de uma história em particular, sobre a vivência de uma família com doença crónica e finalmente, uma terceira abordagem tendencialmente voltada para a recolha alargada de informações gerais sobre autonomia, direitos, participação, empoderamento em torno da temática da doença crónica, com vista a aceder a perspectivas de crianças/jovens e mães/pais.

A forma como estas histórias se contam e se entrecruzam espelha, por um lado, opções inevitáveis inerentes à triagem e à selecção de dados atendendo à pertinência com que (in)formam os objectivos propostos (Ezzy, 2002), e por outro lado, revela o tempo dedicado (e possível) à “gestação de ideias” (Garrett, 1998 In Ezzy, 2002: 140) e à mastigação dos dados recolhidos. Paralelamente, a leitura das informações obtidas e o modo como é, efectivamente, construída traduz a implicação e a proximidade do investigador ao objecto de estudo, reflectindo necessariamente constrangimentos e riscos. É, por isso, importante reconhecer que, dada a familiaridade e a dimensão afectiva presente na temática da doença crónica, este trabalho ditou o esforço para uma vigilância crítica metódica. A necessidade de romper com os obstáculos epistemológicos, como alerta Bachelard (1986, 2006) torna-se, pois, incontornável dada a ilusão da transparência e a aparente familiaridade do social. “Na tentativa de decifrar

[as mensagens de um mundo desconhecido], apercebemo-nos de que os sinais desconhecidos são mal interpretados no plano dos nossos hábitos psicológicos” (Bachelard, 2006: 16). Estes “poderosos obstáculos à análise científica” (Silva, 1987: 30) sugerem que no processo de produção de conhecimento científico se verifiquem três obstáculos epistemológicos essenciais: i) a ruptura com as evidências de senso comum, ii) a construção do objecto de análise e das teorias explicativas e iii) a verificação, ou seja, a validade dessas teorias pelo confronto com informação empírica (Bachelard, 1986, 2006). Assim, a atitude problematizadora própria da ciência e os princípios de que parte a pesquisa social constituem os elementos fundamentais da ruptura” (Silva, 1987: 52). Foi, então, relativizando fenómenos, relacionando factos e questionando a essência do trabalho que, num processo caracterizado pela sistematicidade e pela disciplina, se foi procurando proceder a esta ruptura, admitindo jamais ser completa, efectiva ou unitária (Silva, 1987).

As teias da produção de conhecimento

Bryson (2010: 18), na sua obra *Breve História de Quase Tudo* escreve sobre a crença dos cidadãos comuns no conhecimento produzido por cientistas enquanto verdades inquestionáveis:

“Nem duvidei por um instante da verdade da informação – ainda hoje tenho tendência a acreditar nas sentenças dos cientistas, tal como nas dos cirurgiões, canalizadores e outros possuidores de conhecimentos obscuros e privilegiados -, mas nem à lei da bala conseguia entender como é uma mente humana podia adivinhar o aspecto e a composição de espaços situados a milhares de quilómetros abaixo de nós, que nenhum olho humano ou raio X alguma vez penetrara. Para mim, era simplesmente um milagre. E desde então assumi essa atitude em relação à ciência.”

Nesta linha de pensamento, afirma Bachelard (2006: 17) que “o conhecimento científico é sempre a reforma de uma ilusão”. Nas suas palavras, este autor (2006) conclui que a Ciência se constrói por representações de objectos cuja organização

constitui fenómenos aos quais precedem sequências de novas investigações e constatações. Não se trata, então, de entender a Ciência como um universo inacessível e ao qual se deve reservar distância pela dificuldade, senão impossibilidade, de compreender as suas relações, as suas teorias e os seus sentidos. Pelo contrário, pretende-se que os avanços tecnológicos, sociais, culturais, políticos, entre tantos outros, potenciem a desocultação dos mistérios ou dos *milagres* (citando Bryson, 2010) que estão na base de processos de investigação e redescoberta. Ainda assim, como explana Bachelard (2006), o conhecimento científico é limitado.

“Não basta mostrar a sua incapacidade para resolver certos problemas, de fazer certas experiências, de realizar certos sonhos humanos. Seria necessário circunscrever inteiramente o campo do conhecimento, desenhar um limite *contínuo* inultrapassável, marcar uma fronteira que toque verdadeiramente o domínio limitado”.

(Bachelard, 2006: 24)

De facto, e admitindo, como explicam Barker & Pistrang (2005: 202) que a “‘Ciência’ é um termo da linguagem natural, cuja delimitação precisa não é possível”, torna-se útil distinguir dois sentidos do termo Ciência atendendo à forma como comumente são utilizados na literatura. O primeiro, mais num sentido restritivo, enfatiza a observação sistemática e experimentação, e formulação de teorias gerais ou leis da natureza (associado a disciplinas de base laboratorial como a física e a biologia, sendo, por isso, caracterizada a imagem da ciência). O segundo sentido, de carácter mais inclusivo, admite a definição de “ciência humana” e implica que o âmbito da ciência pode ser alargado para abranger diversos tipos e formas que contribuem sistematicamente para o avanço do conhecimento. É, nesse sentido, que Wandersman (2003) admite a existência da ciência política, da ciência social, e, objectivamente, da comunidade científica em si mesma. Ainda assim, explicam Barker & Pistrang (2005) que estes dois sentidos do termo são, por vezes turvos.

Barker e Pistrang (2005) concluem, então, que de forma transversal a todos os géneros de pesquisa deve estar assegurado um conjunto de critérios que contribuem ou

atribuem cientificidade das investigações que se desenvolvem. Realçam, desde logo, a importância de explicitar o contexto em que investigação terá lugar, os objectivos que lhe estão inerentes, e o pano de fundo conceptual e contextual que lhe está inerente. Um outro critério fundamental remete para a adequação metodológica que subjaz e orienta a investigação. Isto é, optar por métodos que sejam apropriados às questões de investigação é essencial. A estratégia metodológica geral, como apelidam os autores (2005), constitui um primeiro passo, ao qual se sucede, necessariamente, o procedimento como tal estratégia é operacionalizada. Ou seja, o registo sobre a natureza e o número dos participantes, a forma como os dados são recolhidos, o desenho do projecto de investigação e a forma como os dados são analisados. Um terceiro critério dá conta da transparência em todos os procedimentos utilizados na investigação. Segundo Barker e Pistrang (2005), tudo o que foi levado a cabo numa investigação deve ser passível de ser explicado clara e objectivamente, permitindo a outros replicar o mesmo estudo. Um quarto aspecto essencial em todas as investigações remete para o tratamento ético face aos participantes que tiveram, de alguma forma, lugar na investigação. O respeito, a dignidade e o bem-estar dos que, directa ou indirectamente, se envolvem em projectos de investigação deve ser um critério a assegurar. Paralelamente, a importância dos resultados dá conta de um quinto critério a considerar. Isto é, os resultados finais da investigação devem dar um contributo para o conhecimento, seja ele teórico, prático ou simultaneamente teórico e prático.

Relação qualitativo-quantitativo: uma dicotomia (ultra)passada

Explicam Kelle e Erzberger (2004: 172) que “...a fronteira entre a investigação qualitativa e quantitativa não precisa ser tão impenetrável”. Nesta linha de pensamento, Dey (1993) considera que dados qualitativos estão relacionados com significados e dados quantitativos tratam de números. Mais do que entendê-los enquanto opostos, eles podem, na opinião deste autor, ser entendidos enquanto mutuamente dependentes. Os números dependem dos significados, mas de algum modo, os significados também dependem de números. (Dey, 1993: 28). Não será, porventura, uma relação de dependência a que se percebe perante a leitura dos capítulos que constituem a investigação empírica deste estudo, mas a abordagem complementar que estabelecem entre si e os dados que apresentam.

É expectável, como explicam Kelle e Erzberger (2004), que a leitura de resultados provenientes de metodologias quantitativas e qualitativas recaia sobre três dimensões possíveis: a convergência, a complementaridade e a divergência. Ou seja, se os resultados forem convergentes será possível estar-se a analisar um mesmo aspecto e perceber que, tendo em conta as diferentes metodologias e procedimentos de análise utilizados, este tende a validar uma determinada hipótese ou a orientar num determinado sentido. Se, por outro lado, os resultados forem complementares então obter-se-á uma explanação ou desenvolvimento de algo que estava a ser alvo de análise. Há, nesta dimensão, uma relação adicional a determinado aspecto ou aspectos em causa. Por fim, as divergências entre resultados qualitativos e quantitativos podem sugerir limitações aos métodos ou procedimentos usados e, conseqüentemente, motivar novas investigações. Podem ainda reforçar a formulação de modelos teóricos mais consistentes (Kelle & Erzberger, 2004).

Ainda sendo alvo de estudo e alguma fonte de discussão e crítica, vários são os autores que consideram que investigações qualitativas-quantitativas devem ser entendidas como formas abrangentes de entender os dados que se recolhem e trabalham e não, como modos dicotómicos que orientam para uma determinada oposição. Tratar-se-á de olhar para este tipo de desenho metodológico enquanto um *continuum* interactivo potenciador de novas perspectivas e de maior qualidade à própria investigação (Newman & Benz, 1998: 25-26). Desde que rigorosas em si mesmas e na aplicação dos seus métodos mistos, estas investigações implicarão, como apelidou Shulman (1986 In Newman & Benz, 1998: 109), “desenhos híbridos” que, embora tenham riscos, sugerem desenvolvimento e inovação. Nesse sentido, foi preocupação neste trabalho a compreensão produzida pelas diferentes abordagens metodológicas, atendendo às questões de partida, ao tipo de dados e de análises, bem como às opções feitas ao longo de todo o processo de investigação (Newman & Benz, 1998: 111). Esta postura pluralista admite que as abordagens científicas tradicionais (geralmente a investigação quantitativa e, muitas vezes, experimental) e outras (por alguns, ainda) consideradas alternativas (por exemplo, a narrativa, e de resto a investigação qualitativa e/ou pós-moderna), têm o seu lugar e estão ambas a ser valorizada (Barker & Pistrang, 2005: 202).

Conforme precedentemente se referiu, existem critérios gerais norteadores e legitimadores da cientificidade da investigação. Se, em abordagens quantitativas se

espera que a fiabilidade e a validade dos instrumentos e das análises utilizadas, devendo ser passível discutir-se a sua validade interna, externa e a sua validade estatística; em abordagens qualitativas é expectável haver abertura e flexibilidade de perspectivas, interpretações objectivas dos dados, coerência no quadro de interpretações, rigor e credibilidade nas opções tomadas (Flick, 2004). Foi na esteira destes critérios que se desenvolveu o trabalho de investigação que dá corpo aos capítulos da Parte II: Investigação Empírica anteriores.

Assim, e observando os quatro capítulos anteriores, percebe-se agora que fará sentido ler os dados destes emergentes de forma informada e num registo de complementaridade. Tratar-se-á, como explica Burgess (1997: 159) de uma triangulação metodológica entre métodos, ou seja, atendendo a que vários métodos foram usados em relação a um mesmo objecto de estudo. O uso da triangulação acontece, então, por meio da aplicação de diferentes abordagens metodológicas, como uma estratégia de validação dos procedimentos e dos resultados da investigação empírica (Flick, 2004: 178). Originalmente, foi Denzin (1978) um dos principais autores a conceber a triangulação como uma estratégia de validação, estabelecendo quatro formas diferentes: i) a *triangulação de dados*, combinando dados extraídos a partir de fontes diferentes e em momentos diferentes, bem como em diferentes lugares ou de pessoas diferentes; ii) a *triangulação de investigadores*, a qual é caracterizada pelo uso de diferentes observadores ou entrevistadores, enquanto forma de equilibrar as influências subjectivas dos indivíduos envolvidos na investigação, iii) a *triangulação de teorias*, tendo em conta a aproximação de dados provenientes e baseados em múltiplas perspectivas e hipóteses. Esta forma de triangulação implica que vários pontos de vista teóricos sejam colocados lado a lado para avaliar sua utilidade e poder e, finalmente, iv) a *triangulação metodológica*, pelo uso de diferentes subescalas dentro de um mesmo método, por exemplo dentro de um inquérito por questionário, ou entre métodos (Flick, 2004: 178).

Neste estudo, foi realizada triangulação de dados, pondo em perspectiva os dados provenientes da narrativa, das entrevistas, dos grupos de discussão focalizada e dos inquéritos por questionário. De notar que se combinaram registos orais (oriundos dos três primeiros métodos mencionados) com registos escritos (resultados dos inquéritos por questionário). Existiu, necessariamente, triangulação metodológica, tendo em conta que se adoptaram inúmeros métodos, designadamente os anteriormente

mencionados. Neste sentido, não se valorizou nenhum método em particular, considerando a utilização dos demais secundária, mas reconheceu-se, desde o início deste estudo, que todos os métodos seriam igualmente válidos. Paralelamente, também se pode considerar que foi feita triangulação teórica, uma vez que se utilizaram contributos e modelos distintos para analisar e discutir as implicações dos dados recolhidos. Não se realizou triangulação em termos de investigador, dado que neste estudo, e ainda que encarando os participantes da investigação enquanto co-construtores e colaboradores em todo o processo investigativo, não existiu mais do que um investigador. Foi da responsabilidade de apenas uma pessoa – naturalmente, mediante orientação – toda a recolha e análise de dados.

A literatura revela que a opção pela triangulação, de uma forma geral, pode ser questionada, nomeadamente pelo número desigual de participantes em cada método (e sua consequente análise e validade), pelas condições físicas e temporais que dissemelham a aplicação de cada método, por factores práticos de comparação e de diálogos entre os diferentes dados, entre muitos outros (Flick, 2004). Ainda assim, considera-se, neste estudo, que os diferentes métodos adoptados e a diversidade de dados deles provenientes, mantendo a sua especificidade, permitem pôr em perspectiva uma multiplicidade de tendências e questões que, em tudo, proporcionam uma compreensão enriquecedora e alargada da vivência com doença crónica. Reconhece-se, aliás, que a aplicação da triangulação pode ser encarada como uma estratégia de validação, como uma abordagem para a generalização de descobertas, e como via para o conhecimento adicional (Flick, 2004: 183). Admite-se, nesta linha de pensamento, que a triangulação de dados e métodos combinada com a triangulação de perspectivas teóricas adoptada neste estudo remete, objectivamente, para uma abordagem que dá conta de uma triangulação de perspectivas sistemática.

Os tempos e os lugares de Investigador e Participante(s) na escolha dos métodos

“Representar a vida de outras pessoas é um risco e uma tarefa difícil, contudo é algo profundamente satisfatório e que vale a pena (Ezzy, 2002: 156). Serve este ponto para reflectir sobre a escolha das opções metodológicas e as implicações que fez resultar, quer para investigador, quer para participantes, no estudo.

Considera-se que a narrativa permitiu compreender mais profundamente a experiência de vida com doença crónica, submergindo aos aspectos subjectivos e particulares vivenciados por uma família. O contacto próximo com esta, o acesso às suas rotinas e a partilha das suas especificidades potenciou um conhecimento do real francamente privilegiado face a inúmeras dimensões e perspectivas. Ainda que não se tenha feito registo de comportamentos não-verbais, estar em presença desta família proporcionou conhecer situações de dis/concordância, de bem/mal-estar perante determinados assuntos e vivências. Os silêncios, os não-ditos, ainda que não tidos em conta na análise efectuada, motivaram, à semelhança do que se disse, sensações que, por sua vez, conduziram e moldaram a narrativa. Por vezes, criam-se atalhos nos percursos dos indivíduos e das sociedades de que fazem parte, que nem sempre são trilhados, uma vez que não constituem os caminhos propriamente ditos. Recorrendo ao contributo da sociologia do quotidiano, “é neste sentido que se pode dizer que [esta] dá um passo ao lado daquelas sociologias que confundem o que medem com a própria medida, o que vêem com o modo como vêem” (Pais, 2002:32). (...) De facto, como tão bem escreve Machado Pais (2002:33) “o verdadeiro desafio que se coloca à sociologia do quotidiano é o de revelar a vida social na textura ou na espuma da ‘aparente’ rotina de todos os dias, como a imagem latente de uma película fotográfica”.

Por outro lado, a realização das entrevistas potenciou uma análise abrangente ao universo da doença crónica, admitindo múltiplas perspectivas. Por outro lado, também o procedimento de análise contribuiu para um conhecimento mais aprofundado das temáticas em discussão. Como elucidam Quivy e Campenhoudt (2003: 227) “o lugar ocupado pela análise de conteúdo na investigação social é cada vez maior, nomeadamente porque oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade”. Veja-se que cada um dos entrevistados ocupou o seu lugar no quadro dos registos qualitativos e cada um dos grupos de participantes (nomeadamente, mães e pais, profissionais de saúde, profissionais de educação, membros e líderes associativos) contribuiu para uma identificação de aspectos que, ora possibilitam compreender amplamente a vivência com doença crónica, ora dão conta de tendências e dissemelhanças entre-grupos e similaridades características inter-grupos.

De uma forma evidente, as mães e os pais atribuem aos profissionais de saúde e de educação qualidades que estes últimos, enquanto profissionais não reconhecem,

explicitamente, ter. Os casos de excepção são realçados sobretudo pelas famílias das crianças e dos jovens com doença crónica, embora se admitam algumas lacunas pelos profissionais, quer no que toca às suas práticas, quer no que respeito aos seus contextos de actuação. Ainda assim, se para as famílias as situações de excepção remetem, essencialmente, para questões de reconhecimento de necessidades, para os profissionais, parece existir alguma alusão à esfera dos direitos, embora não seja de todo assumidamente explicitada. Nesta linha de pensamento, as causas que as famílias atribuem ao modo como os profissionais encaram e lidam com os seus filhos com doença crónica, devem-se tendencialmente a dimensões intrínsecas e subjectivas. Veja-se que a falta formação é um aspecto que justifica para M4 (capítulo IV) a inadequação dos professores que lidam com o seu filho, mas é “também falta de sensibilidade”. Nesta sequência, se o contexto da escola abarca profissionais com falta de formação e de sensibilidade, existem, por outro lado, na opinião desta mãe, outros profissionais que são, como descreve, “escolhidos a dedo”. São estes professores escolhidos a dedo e “pessoas muito humanas e ao mesmo tempo muito exigentes”. Para os profissionais, quer de educação, quer de saúde, uma das lacunas identificadas passa pela formação e pelas condições espaço-temporais e logísticas das instituições em que actuam, ressaltando, assim, dimensões nuclearmente externas a si e, mais ou menos, objectivas. No que toca ao confronto com as famílias e os líderes e membros associativos, percebe-se, igualmente, que muitas das potencialidades e das dificuldades da participação são partilhadas, embora as experiências contadas por ambas as partes, de forma particular, tenha contribuído distintamente para compreender o contributo das associações de apoio a pessoas com doença crónica.

A realização de grupos de discussão focalizada foi igualmente importante para complementar os dados provenientes das entrevistas, permitindo ampliar o conhecimento sobre a experiência de vida com doença crónica. Observando particularmente a investigação que envolve crianças, o uso de grupos de discussão focalizada parece ter sido adequado para garantir a sua participação neste estudo, uma vez assegurados alguns cuidados associados à linguagem e à postura, à presença de um investigador adulto, bem como à presença de outras crianças com as quais haja familiaridade e pontos comuns, à escolha de um espaço mais ou menos confortável, entre outros. A esse propósito, Graue e Walsh (2003: 42) consideram que boa teoria é aquela que “é uma narrativa coerente que nos permite ver uma parcela do mundo por

outros olhos”. Nesse sentido, tornou-se importante ter o olhar das crianças e dos jovens através dos grupos de discussão focalizados, uma vez que ocupam nesta temática da doença crónica o duplo papel de protagonistas e, portanto de agentes de significado na prática social sem os quais não seria possível ter uma visão tão lúcida sobre os elementos estruturais da sociedade, como a escola, o atendimento da criança, bem como outras instituições com que se relacionam. A criança é, pois, vista neste trabalho como um ser histórico, social, cultural...que vive num tempo real e num lugar real, necessariamente contextualizados. Afinal “a infância é uma construção contínua e deve ser observada de muitos ângulos para ser devidamente compreendida e assimilada” (Graue & Walsh, 2003:53).

Paralelamente, e reflectindo sobre o processo de administração de inquéritos por questionário, registam-se sensações de estranheza e questionamentos interiores. Na fase de realização de entrevistas foi também muito evidente o que Costa (1987: 147) descreve como podendo ser-nos familiar mas não necessariamente conhecido perante aquilo que vemos ou com que lidamos. De facto, “a etiqueta, a maneira de se dirigir às pessoas, as expectativas de respostas, a noção de adequação, etc” acabam, como explica o autor (1987) por se articular, de forma muito íntima, com a distribuição social de poder e que, no caso de investigações como esta, pode pender para relações, ainda que pontuais, desiguais. Se, por um lado, é fundamental a participação dos intervenientes para o desenvolvimento das investigações tornando-os detentores de um poder inquestionável, por outro a figura do investigador tende a demarcar-se pelo estatuto reconhecido de domínio académico-científico capaz de tornar assimétricas as relações de parceria desejáveis na realização de estudos desta natureza.

Também vale a pena reflectir aqui sobre o isolamento sentido pelo facto deste ter sido um processo de recolha de dados no terreno solitário e pouco participativo. Ainda assim, importa considerar que a possibilidade de existir alguém no espaço hospitalar que, embora revelasse as intenções da sua presença naquele contexto, reservasse espaço para o diálogo descomprometido resultou numa significativa mais-valia (desejavelmente recíproca para ambas as partes) para o processo investigativo. A escuta das histórias das pessoas, as interacções entre mães, pais e crianças sobre dimensões que antes não tinham conversado, os momentos de emoção, de conformismo e de revolta, foram dimensões que acompanharam e caracterizaram esta fase da recolha de dados.

De facto, uma das vertentes da pesquisa de terreno passa, como explana Costa (1987), pelo processo de familiarização, a qual reconhece que apesar de cientificamente conhecidos os contextos não passam necessariamente a ser familiares. Ou seja, é a presença prolongada numa determinada contexto e o confronto sistemático com os seus actores, dinâmicas e inter-relações que permite a descodificação do significado de uma variedade de objectos, símbolos, acontecimentos, ritmos, silêncios, formas de agir e pensar encontradas nesse contexto. Nesse sentido, e naturalmente associada a esta vertente, o processo de distanciamento implica que “a produção de enunciados observacionais resulta de um accionamento integrado de processos de recolha, registo, classificação e análise da informação” (Costa, 1987: 148). Isto é, é o contacto com a teoria que permite uma leitura informada dos dados recolhidos e da descodificação primeira efectuada. Trata-se, por isso, de admitir que “tanto a teoria como a regulação fazem parte do esforço de distanciamento científico através do qual se processa, como diz Pierre Bourdieu (1980:7) o ‘conhecimento das condições de conhecimento’ e a ‘objectivação da relação objectiva e subjectiva’ do investigador com o objecto” (Costa, 1987: 148).

De reconhecer que este processo de familiarização-distanciamento foi potenciador de reflexões múltiplas, para lá do esperado no início do estudo. Se, por um lado, ter permanecido no terreno ao longo de seis meses e ter tido a oportunidade de ultrapassar as barreiras da estranheza própria de um contexto onde não cabe à primeira vista uma investigadora foi um desafio revelador de experiência adquirida e de busca de respostas para muitas das questões de partida lançadas neste trabalho, por outro lado, o contacto com este contexto foi propiciando condições para um ruído silencioso, despoletador de questões de natureza pessoal e profissional inquietantes.

O contexto escolar como espaço educativo mas nem sempre inclusivo...

Os dados, particularmente das entrevistas e dos grupos de discussão focalizada, revelam que a escola é um contexto onde as crianças e os jovens vivem com mais intensidade. Observando os dados resultados dos inquéritos por questionário, percebe-se que as crianças e os jovens gostam da escola e estão satisfeitos com o modo como os profissionais de Educação lidam com as especificidades impostas pela doença. De uma forma geral, estes dados parecem caracterizar a escola, não apenas enquanto instituição

educativa, mas como lugar favorável às crianças e aos jovens. No entanto, analisando os dados mais profundamente, constata-se que a escola dá, igualmente, lugar a experiências francamente discriminatórias.

De facto, os dados qualitativos revelam que a escola é um contexto em que as crianças e os jovens vivenciam experiências de sofrimento, sendo descritos episódios de discriminação, que traduzem a inadequação de práticas dos profissionais de Educação. Quase todas famílias partilharam experiências de segregação, particularmente na disciplina de Educação Física: “a C tem noção de que não pode fazer o que os amigos fazem. Ela tem plena noção, mas ela quer, dentro do possível, que ele a integre no grupo” (M3); “dá-me a sensação que não deixa que o meu filho desenvolva as capacidades físicas dele como poderia desenvolver se ela tivesse outra postura perante o meu filho (...) Prefere jogar pelo seguro e colocá-lo na baliza” (M4). Paralelamente, também os discursos dos profissionais de Educação parecem ser concordantes com esta ineficácia e esta dificuldade de adequação de práticas. Também os dados quantitativos relevam que a escola é o principal contexto em que as crianças e os jovens que compõem a amostra dizem ter vivenciado experiências de discriminação, as quais classificam como situação de desconforto. Nesta linha de pensamento, e de forma indissociável da temática transversal a este trabalho, verifica-se que a principal causa pela qual estes alunos experienciam situações discriminatórias remete para o facto de terem doença crónica. Curiosamente, não expressam de forma objectiva o seu mal-estar como os pais o fazem. Pelo contrário, tendem a realçar os aspectos positivos, dado que se considera de significativo interesse e que se adivinha poder estar relacionado com lógicas de integração (re)forçada pela consciência de eventuais diferenças entendidas como bloqueadoras do seu efectivo estabelecimento.

Sem pretensão de avaliar grau de discriminação à qual estas crianças e jovens estiveram expostos ou mesmo de tecer considerações sobre a diferença e a diferenciação a que possam ter sido alvos, constata-se que “o peso da tradição estabilizada por um sistema de atitudes e de crenças organizado no sentido da mera reprodução do já existente” é um enorme obstáculo à inclusão (Ferreira, 2007: 109). Ainda assim, defende-se neste estudo que, seja qual for a situação de saúde que qualquer criança ou jovem vivencie deverá a escola ser um contexto plural e aberto às singularidades próprias dessa pluralidade. Nesta linha de pensamento, Ferreira (2007) conclui que o actual quadro de regulamentação das políticas educativas em Portugal veicula duas

concepções que devem ser tidas em consideração nesta discussão. A primeira recai sobre a responsabilidade pelas situações de não aprendizagem estar longe de ser exclusivamente, ou na sua maior parte, atribuível às características do aluno (como sejam a proveniência social, a presença de disfunções cognitivas ou de outra ordem). A segunda remete para o facto das instituições de ensino estarem incumbidas “da tarefa de promoverem as intervenções diversificadas e adaptadas de maneira a que todas as crianças e jovens obtenham o máximo de sucesso educativo possível de acordo com os pressupostos de uma óptica de normalização³⁰” (Ferreira, 2007: 109).

A terminologia utilizada pela autora (2007) – *normalização* – faz questionar se, afinal, há quem não tenha especificidades. Serão poucos a portá-las? Pelo contrário. Assume-se, efectivamente, que trabalhar com as especificidades é, por um lado, torná-las familiares, e por outro, uma forma de as reconhecer equitativamente. Não se pretende com isto enveredar por lógicas de ocultação, mas desconstruir possíveis preconceitos, admitindo que todos são *diferentemente capazes*, e justificando-se, por isso, tratamentos desiguais (Stainton, 2005) em prol da efectividade de valores como a cidadania e a igualdade. Ora, conseguir a transformação a que Ferreira (2007: 109) alude implica transformação da cultura escolar, no sentido das escolas se tornarem “centros de educação inclusivos, de forma a assegurarem, de modo articulado, todo o percurso escolar do aluno no entendimento de que a educação ultrapassa, em muito, as aprendizagens académicas”. Adicionalmente, o papel da escola pode e deve ser fundamental na discussão informada sobre temáticas tão nucleares com a Saúde, reconhecidos os seus efeitos na produção de novos sentidos e na construção de cidadãos de direito com potencial transformador (Menezes, 2007).

³⁰ O conceito de normalização surge na década de 1970 e, em traços gerais, veicula a ideia de que todos os indivíduos com atraso mental devem estar, na medida das suas potencialidades, física, cultural e socialmente integrados nas comunidades a que pertencem (Wolfensberger, 1972). Normalizar não é tornar normal, mas sim “proporcionar às pessoas com necessidades especiais as condições de desenvolvimento, de interacção, de educação, de emprego e de experiência social em tudo semelhantes às que essas pessoas teriam se não tivessem sofrido uma condição de deficiência” (Nirjke, 1969). A legislação portuguesa e a própria Constituição da Republica Portuguesa dão conta deste princípio de forma muito arreigada.

Da sensibilidade à formação: registos sobre práticas profissionais

Genericamente, os dados qualitativos deram conta de uma evidente fragilidade no que toca às práticas dos profissionais envolvidos no estudo, aliás por estes também evidenciada. Apesar das experiências das famílias com filhos com doença crónica ter sido distinta e, portanto, contemplar maior ou menor satisfação com contextos e práticas profissionais dos que as rodearam, verificam-se referências que realçam tal vulnerabilidade. Note-se, nesse sentido, as considerações feitas pelas famílias ao professor como sendo alguém com “um toque de humanidade”, e que, portanto, exhibe de forma clara ser sensível às particularidades do dia-a-dia dos seus filhos com doença crónica. Em paralelo, os discursos dos profissionais de Educação mostram, com clareza, algumas dificuldades nas interacções com alunos com doença crónica. Reconhecem que “o senso comum tem que prevalecer, mas os professores não sabem como lidar com uma criança destas”. Adicionalmente, esclarecem que, afirmando ser formados para lidar com uma criança *normal*. Cortesão e Stoer (1996) designam esse olhar “que não é sensível ao arco-íris sociocultural materializado na pluralidade de alunos que cada professor tem na sua frente” de *olhar daltónico*. E

“este olhar daltónico que faculta uma leitura dos alunos como se de um todo homogéneo se tratasse convida a valorizar ‘o aluno normal’. Convida a penalizar a diferença, a homogeneizar as ofertas de processos de ensino-aprendizagem”

(Cortesão, 2001: 53).

De facto, admitindo que este conceito de ser ou estar *normal* vai de encontro às expectativas associadas a um ideal-tipo, o que se conclui é que a experiência formativa dos profissionais de Educação, sem qualquer juízo de valor, fá-los actuar distintamente perante situações que, legal e juridicamente, são consideradas normativas. As suas práticas não são, por isso, uniformizadas, dando a entender, em larga medida, que são fruto de experiências pessoais e não de conhecimentos adquiridos. A sensibilidade é, nesse sentido, percepcionada como um critério que, além do carácter de excepção, comunica também uma vulnerabilidade formativa expansível a um grupo ou classe de profissionais.

A investigação de Ferreira (2007) reflecte as discrepâncias entre ensino regular e ensino especial, revelando que, de uma forma geral, os professores sentem não possuir

formação adequada para desenvolver trabalho junto de crianças com necessidades educativas especiais. De notar que neste trabalho não se aborda a doença crónica – atendendo ao grau de severidade daquelas que compõem a presente amostra – do ponto de vista das limitações das crianças e dos jovens e, por isso, entende-se não justificar uma abordagem que contemple qualquer outro tipo de ensino que não o regular. É este o motivo que está na génese da ausência de categorização destes alunos, bem como no facto de não se apelar às necessidades educativas especiais de forma indispensável e absoluta. Ainda assim, e repescando o contributo de Ferreira (2007: 147) conclui-se que a formação complementar dos profissionais de Educação “tende a suscitar mudanças favoráveis ao desenvolvimento de crenças inclusivas”. Tendo por base o discurso de um profissional de Educação: “ensinem aos professores que eles têm formação” perante a possibilidade de terem treino pontual com profissionais de Saúde a propósito dos cuidados a terem com alunos com determinadas doenças crónicas, percebe-se que tal poderia ter sentido. É, porventura, a aposta no desenvolvimento formativo destes profissionais como forma de colmatar esta fragilidade uma proposta a repensar na promoção da equidade e do bem-estar das crianças e jovens com doença crónica.

De alguma forma, esta vulnerabilidade também é encontrada nos profissionais de Saúde, embora não diga respeito tanto às suas práticas, mas se foque mais nos seus discursos. A este respeito, e à semelhança dos profissionais de Educação, os próprios profissionais de Saúde reconhecem (reproduzindo o discurso de PS1) que “não é um bom médico, por muito bom profissionalmente que seja e por muitas vidas que tenha salvo se não consegue falar com os pais e transmitir aos pais aquilo que eles podem perceber”. E ainda que o profissional de Saúde ocupe o lugar de franca proximidade para muitas destas famílias e seja reconhecido pelas suas qualidades profissionais e pessoais, para outras famílias a experiência de contacto com alguns profissionais de Saúde culmina na falta de sensibilidade anteriormente discutida e não num problema de formação técnica. M4 reforça este argumento quando retrata, em torno da sua experiência no hospital com o seu filho, “falta de sensibilidade dos próprios técnicos que lá estavam a trabalhar”, uma vez que “tiveram sempre uma atitude arrogante, uma atitude de superioridade, nunca foram capazes de descer ao abismo em que eu estava naquele momento e aquele em que o meu filho estava. Não conseguiam entender que a família estava numa situação de fragilidade muito grande. O meu filho estava numa situação de fragilidade muito grande, muito confuso, não estava a perceber o que se

estava a passar”. De facto, e assumindo que muita da insatisfação dos utentes com a qualidade dos cuidados de saúde remete para dificuldades ao nível do desempenho na comunicação dos profissionais de Saúde, explica Teixeira (2004: 619) que existe

“necessidade de *desenvolver as competências comunicacionais dos técnicos de saúde*, principalmente porque a formação universitária dos técnicos de saúde assenta predominantemente nos aspectos biomédicos, técnicos e assistenciais e tende a negligenciar aspectos centrais como a comunicação em saúde, essencial também na humanização dos serviços. Assim, é desejável aumentar as oportunidades de formação relacionada com competências de comunicação, quer na formação académica, quer na formação pós-graduada e profissional dos técnicos de saúde”.

O discurso dos profissionais de Saúde reforça também esta ideia, referindo PS2 ser “uma questão de formação, porque é preciso que a comunicação seja mais trabalhada nos currículos”. Adiante discutir-se-ão a dimensão da comunicação e as relações de poder, contudo serve este espaço para questionar uma possível reconfiguração curricular e formativa dos profissionais das áreas de Educação e Saúde.

Escola - Hospital: uma relação de questionável flexibilidade

Conforme foi analisada no capítulo IV, a relação escola-hospital é percebida pelas várias famílias da amostra de forma divergente. Se, no caso de M1 “é comunicado à escola e a escola respeita sempre isso”, não se questionando a possibilidade de ser marcado um teste mediante a indisponibilidade da criança e, portanto a sua ausência na escola nesse dia; no caso de M4 essa experiência já aconteceu. O discurso de M4 revela-o com clareza: “No dia tal tinha teste de Inglês e eu disse à directora de turma: ‘mas eu escrevi na caderneta, na semana anterior, dirigido à professora de Inglês, a pedir que ela alterasse a data do teste, uma vez que eu já tinha pedido no início do ano lectivo à directora de turma que naquele dia não marcasse porque a consulta já estava marcada, e portanto, ele não deveria ter teste nesse dia’. E respondeu ao meu filho ‘mas eu já tinha o teste marcado e a turma vai fazer, porque não vou prejudicar a turma por tua causa

uma semana antes. Depois fazes o teste no dia seguinte, na biblioteca com a bibliotecária. Dou-te o teste e fazes lá””. De facto, esta disparidade dá conta, por um lado, de uma experiência de sucesso nesta relação entre escola e hospital, não havendo qualquer tipo de sobreposição de contextos face à possibilidade de haver um teste e uma consulta no mesmo dia e à mesma hora, e por outro lado, de uma situação que clara discriminação (M4).

Como defende Thies (1999: 396), “as famílias, os profissionais de Saúde e as escolas devem trabalhar em conjunto para promover a adaptação de crianças e jovens à doença crónica”. No entanto, a relação entre estes contextos e os profissionais que neles actuam nem sempre parece estar apaziguada. É certo que não deverá ser entendida de forma encerrada em si mesma, pelo contrário, têm-se em consideração questões de natureza logística, socioespacial, temporal... que se sabe que interferem no modo como dialogam. Ainda assim, questiona-se se a flexibilidade intercontextual é, de facto, prioritária e o lugar da família com a criança e jovem com doença crónica é justamente valorizado e reconhecido o seu papel na negociação destes contextos.

Ao hospital são atribuídas três funções identificadas no trabalho de Carapinheiro (1993:134): a função de controlo social, que permanece ancorada no hospital como lugar de acolhimento e guarda dos doentes, aos quais se impõe um modelo de disciplina e de regulação das atitudes e comportamentos hospitalares; a função de produção do saber médico, tendo o hospital vindo a constituir-se como sede principal do desenvolvimento e prática da medicina moderna, especializada e tecnicizada; a função de reprodução da forma do trabalho, pela atribuição à medicina hospitalar da ‘tutela’ das doenças para a rápida reposição das condições físicas par o trabalho, ou seja, para a manutenção dos estados de saúde da força de trabalho.

De uma forma geral, e pensando sobre o seu papel educativo, “a escola tem como missão fundamental contribuir para o melhoramento da sociedade através da formação de cidadãos críticos, responsáveis e honrados” (2000: 7). Para Guerra (2000), apesar da sua função essencial de educadora, à escola deverá também caber o papel de aprendiz, antevendo uma multiplicidade de estratégias necessárias para responder, não à obsessiva dinâmica do ensino, mas à inquietante interrogação sobre a aprendizagem. Neste sentido,

“se a escola pretende exercer uma função educativa não é apenas pelo mero cumprimento perfeito e completo dos processos de socialização (primeira mediação), mas sim fruto da sua intenção substantiva em oferecer às gerações futuras a possibilidade de questionar a validade antropológica desses influxos sociais, reconhecer e elaborar alternativas e tomar decisões relativamente autónomas” (Gomez, 1999: 58).

Este esforço não pode, portanto, ser dissociado de um trabalho com as comunidades escolares que dão conta da diversidade e do pluralismo. Nem sempre, contudo, este trabalho tem resultados profícuos, sugerindo novos desafios, novas dificuldades à escola e barreiras, que são, por um lado, inevitáveis e, por outro, múltiplas (Guerra, 2000). É por isso que Campos (1989: 14) defende que “uma reforma educativa não depende só do *saber*, por muito sábio que seja o ministro; nem depende apenas do *poder*, por mais maioritário que seja um governo; depende sobretudo da mobilização do *querer* do conjunto dos intervenientes no processo educativo”.

É certo que em ambos os contextos, hospitalar e escolar, perpassam lógicas e políticas de maior ou menos domínio e natureza vária, mas admite-se, neste estudo, que o interesse maior que preconizam remete para a real qualidade de vida das crianças e jovens com doença crónica. Tal parece confrontar, no entanto, a inflexibilidade de ajustarem as suas actividades, equilibrando poderes e reduzindo a predominância de determinadas posições e agentes em prol de maiores ganhos em saúde e educativos.

A comunicação e o desempenho de papéis

Pode depreender-se, com alguma clareza, a partir dos discursos de pais e de profissionais, designadamente de Saúde e de Educação, que a discussão sobre as condições de saúde das crianças e dos jovens com doença crónica que neste trabalho foram protagonistas não é, de todo, democrática. Isto é, o desempenho de papéis de uns é, porventura, mais reconhecido que o de outros e o peso das suas palavras mais respeitado e escutado. Se, no caso dos profissionais de Saúde, parece existir uma certa herança sociocultural, como os próprios referem, como se se tratasse quase “de um pai que dá conselhos a um filho, não lhe deixando espaço e esta visão tem que ser desfeita

[...] Têm isto mais enraizado, é uma questão social” (PS2); no caso dos profissionais de Educação, por outro lado, sugerem os próprios professores entrevistados que a existência de um vazio legal sobre as suas competências e funções face a alunos com doença crónica interfere de sobremaneira na (in)adequação das suas práticas, sendo por isso, considerados excepção os profissionais competentes.

Sobre o diálogo, explana Rosa Nunes (2005:123) na compilação de considerações e preocupações expressas por Boaventura Sousa Santos, que mais do que

“um fenómeno a ser descoberto, revelador de uma suposta ou construída unidade, por assunção da semelhança como condição para a conversação e sociabilidade humanas, a recente teoria crítica sociológica acolhe o termo diálogo como ferramenta crítica e correctiva, comprometida com o questionamento do discurso autoritário distorcido e totalitário, na senda da liberdade, da multiplicidade, da democracia, da livre expressão”.

Neste sentido, e admitindo as lógicas de poder que estabelecem e/ou constroem o diálogo, implicando inevitavelmente o silenciamento de uma das partes em detrimento do fortalecimento do Outro, sugere a autora (2005) que o diálogo seja entendido com um meio termo entre Eu e o Outro, “embora dificilmente explicado ou descrito numa terminologia unitária, ainda que seja a da multiplicidade” (Nunes, 2005: 123). Neste sentido, a relação descentrada entre o Eu e o Outro cria espaços de sociabilidade, onde não há vozes exclusivas ou direitos exclusivos ao discurso. Pelo contrário, “a participação no diálogo que dá lugar à pluralidade e à polifonia, assume um estado descentrado, de tal modo que é a pluralidade e não o Eu ou o Outro que será o foco do encontro” (Nunes, 2005: 125). Não há, contudo, pluralidade sem participação activa, assim como não é possível produzir significados sem conceber o diálogo de forma aberta e inacabada (Nunes, 2005). Como esclarece Santos (2000), “só há emancipação através de significações partilhadas”. Tal traduz um princípio de comunicação simultaneamente interrogativo e criativo, e por conseguinte, capaz de questionar condições de participação activa que criem e sustentem o diálogo plural e a polifonia.

De facto, a reclamação por um lugar para a comunicação foi, de forma clara, transversal a este trabalho. Veja-se a comunicação entre familiares adultos e crianças; a comunicação entre familiares adultos e profissionais de Educação e de Saúde e entre crianças e profissionais de Educação e de Saúde; a comunicação entre profissionais; a comunicação entre familiares adultos e membros e líderes associativos, a comunicação entre crianças e membros e líderes associativos e, por último, a comunicação entre estes e os restantes profissionais. Torna-se, então, relevante nesta discussão compreender a teia de relações que estes agentes estabelecem entre si, admitindo que muitas delas tendem a revelar situações de evidente reprodução social (Bourdieu, 1998). São, porventura, os mecanismos de reprodução social aqueles que legitimam as diversas formas de dominação. Nesta linha de pensamento, se é inevitável reconhecer a importância dos factores económicos no epicentro da análise destas relações, torna-se igualmente essencial considerar a produção simbólica na vida social. De facto, a violência simbólica permite elucidar sobre as relações de dominação existentes entre os indivíduos (Bourdieu, 1992). Apesar de não pressuporem situações de coerção física, implicam um tipo de violência que é exercida, em parte, com o consentimento de quem a sofre. É, assim, como explica o autor (1998), que através de símbolos e de signos culturais e, particularmente pelo reconhecimento tácito da autoridade exercida por certas pessoas e grupos de pessoas, esta forma de violência acontece. Deste modo, a violência simbólica assemelha-se a uma interdição desenvolvida com base num respeito que "naturalmente" se exerce de uns para outros. Como explica Bourdieu (1999: 30), "os dominados aplicam categorias construídas do ponto de vista dos dominantes às relações de dominação, fazendo-os assim parecer naturais". Ora,

"a violência simbólica que encerra todo o discurso ideológico enquanto desconhecimento requerendo o re-descobrimento só se exerce na medida em que consegue obter dos seus destinatários que o tratem como ele pede para ser tratado, quer dizer, com todo o respeito que ele merece, nas formas, enquanto forma" (Bourdieu, 1998: 178).

Por outro lado, e observando de forma particular o carácter burocrático dos discursos entre muitos dos actores acima mencionados, urge reconhecer que se

encerram, como Bourdieu (1978) avança, no universo de reproduções sociais. Ou seja, “a integração numa mesma ‘comunidade linguística’, que é um produto político reproduzido incessantemente por instituições capazes de impor o reconhecimento universal da língua dominante, é a condição da instauração de relações de domínio linguístico” Bourdieu (1998: 25). Daqui decorrem, naturalmente, outras tendências e implicações a reter nesta discussão final.

Familiar e Profissional de Saúde – Uma relação de partilha de poder(es)?

Os dados qualitativos revelam diferentes experiências no que toca à relação da família e das crianças e jovens com doença crónica com o profissional de Saúde. Se, de forma genérica, as relações com estes profissionais tendem a ser bem percepcionadas, registam, por outro lado, algumas experiências, referentes a situações passadas, que indiciam o contrário. Seja como for, a figura do profissional de saúde, em particular a do médico, é considerada fundamental em toda a gestão da doença e este argumento é manifestado pelas famílias de forma evidente.

Transversalmente, a relação entre as famílias e o profissional de Saúde fica marcada por três dimensões essenciais: a dimensão afectiva, a dimensão comunicacional e a dimensão técnica.

A primeira dimensão mencionada remete para a necessidade identificada pelas famílias de sentirem que o profissional de saúde está disponível, não apenas para se dedicar aos cuidados de saúde dos seus filhos de forma integral, mas também disponível para criar e fortalecer uma relação de confiança e cumplicidade com a família. Esta dimensão toca, então, a esfera dos afectos, dando conta também de uma proximidade desejada pelo núcleo familiar e que se traduz no conforto sentido no discurso dos participantes na narrativa e nas entrevistas quando referem que houve troca de contactos e não há problema em telefonar. Este sentimento que as famílias expressam de que podem contactar o profissional de saúde e ele vai atender e dar assistência, transforma, de facto, a relação que as famílias estabelecem com o profissional de saúde. Paralelamente, o facto do profissional de saúde ter uma atitude de escuta é nuclear para transmitir às famílias a serenidade que muitas vezes necessitam para gerir emoções e adequarem estratégia diariamente. O discurso da mãe na narrativa mostra-o claramente:

“[quando vamos à consulta e eu levo comigo as minhas perguntas e as minhas apreensões] Ele diz logo: ‘Oh mãe tenha calma, calma mãe’. (risos) Ou seja, apesar de eu estar a levar assim um tapa, senti que a minha mensagem chegou lá. É assim um bocadinho como nós estamos aqui e eu começo a desbobinar tudo (risos) e ele põe-me um travão e começa: ‘pronto, uma coisa de cada vez. Então, mãe? Eu agora vou passar isto e depois vamos fazer aquilo’. Tanto que esta última consulta, ele disse que ia passar a vacina por causa das alergias que é uma coisa a par da asma. E eu já estava: ‘oh Sr. Doutor, mas como é que isso vai ser?’. Porque estava com medo que fosse injectável. Ora, dizer ao DG que todas as semanas, tinha que levar uma injeção, ele não ia gostar nada. E ele disse logo ao DG: ‘estás a ver, oh DG, a tua mãe a entrar em euforia. Olha, ela a ter uma crise!’. E eu ‘O.K, O.K.’ (risos)”. Uma outra nota respeitante a esta dimensão revela que o médico pediatra é, na perspectiva das famílias, aquele que melhor se ajusta a esta dimensão afectiva. O discurso da mãe na narrativa revela-o, pois embora a frase tenha ficado a meio depreende-se, sem dificuldade a mensagem: “quando vamos a um pediatra normalmente eles são...O médico do DG é fabuloso, é fantástico, não dramatiza, nós entramos como dado adquirido, é aquilo, mas vamos para a frente”.

A segunda dimensão identificada na relação entre família e profissional de saúde dá conta da importância da comunicação, desde logo na receptividade manifestada pela família face à informação que é nova e, em muitas situações assustadora, mas também em todo o processo de adaptação novas rotinas. Uma vez mais, os dados revelam que se actualmente a comunicação flui praticamente sem dificuldades entre família e profissional de saúde, este sucesso deve-se em parte ao fortalecimento de laços entre ambos, constatando-se, assim que, de algum modo, a dimensão da comunicação é favorecida pela proximidade (também) temporal.

“Para a maior parte das doenças crónicas, o que a Medicina tem a oferecer é de carácter paliativo, e não de tratamento; poucas vezes a reabilitação (ainda que não total) é encarada como uma possibilidade. (...) Cada vez mais, os médicos têm que se defrontar com ‘doentes ao longo da vida’, aqueles que percorrem e ocupam uma vida social, tal como os doentes não crónicos, e até como os não doentes”.

(Oliveira, 2006: 2).

As famílias, quer na narrativa, quer nas entrevistas, valorizam estes aspectos. Paralelamente, dão conta de quão relevante é a adequação de linguagem do profissional de saúde quando se dirige às crianças e aos jovens. Vejam-se os excertos da narrativa:

“Dá-se bem com crianças. (D) Só o facto de ele chegar à beira dele e dizer ‘mas como é que eu te vou convencer agora que tu estás tão bem que tens que tomar essa treta dos medicamentos?’. (DG) Ele tem uma abordagem fantástica. (D)”

“[o médico] Relaciona-se bem com as crianças. (D) [Por vezes, o discurso dos médicos é] um bocado complicado. Não, mas ele fala normal com uma linguagem normal. Uma pessoa percebe perfeitamente. (DG) É muito fácil de se entender e coloca, realmente, as coisas... bom, ele desce à idade deles. Ele ignora que os pais lá estão e fala com eles muito tranquilamente. (D)”

Não obstante, as famílias destacam que nem sempre compreendem, pelo menos imediatamente, a mensagem que o profissional de saúde lhes transmite. Tratam-se, assim, de

“dificuldades de articulação como dificuldades de reconhecimento e de interpretação das condições burocrático-administrativas de circulação entre serviços, como ininteligibilidade dos seus modelos organizacionais, como inacessibilidade científica das práticas neles postas em acção e como estranheza cultural face às referências normativas que regulam a constituição das pessoas como doentes” (Carapinheiro, 2006: 154).

Voltando à narrativa: “Porque eu tenho consciência que ainda hoje há pessoas que saem do consultório e não perceberam metade. Eu volta e meia digo ao médico: ‘traduza para português, se faz favor’ (D)”. De facto, esta dimensão da relação adquire uma centralidade que é transversal a qualquer referência que é feita ao profissional de saúde.

A terceira dimensão da relação entre família e profissional de saúde, contrariamente às duas dimensões anteriores, não se verifica de forma evidente nos dados recolhidos. Ainda assim, considerou-se que esta ausência de referência à dimensão técnica propriamente dita, sugeriria por si só alguma reflexão a respeito. Quando abordada pelas famílias, a dimensão técnica recai sobre aspectos que parecem balançar entre competência e simpatia. O discurso da mãe na narrativa tradu-lo muito bem “Ele é competente. Ele é fantástico”. Todavia, este equilíbrio entre o que é objectivo e subjectivo nem sempre parece ser fácil de encontrar. Fica, de alguma forma, distante da adequação de terapêuticas e próximo de outros aspectos como participação em congressos ou “atitude muito descontraída, porreira, muito *cool*” (narrativa). Veja-se que a dimensão técnica, embora difícil de definir com objectividade pelas famílias, se vai traduzindo à medida que caracterizam os profissionais de saúde que as acompanham: “são pessoas escolhidas a dedo, são pessoas escolhidas para o lugar” (M4).

Uma vez identificadas as três principais dimensões da relação entre família e profissional de saúde, parece ser pertinente analisar a forma como a relação se operacionaliza implicitamente. Isto é, se há explicitamente o reconhecimento de que uma relação simétrica é desejável: “É sentir uma reciprocidade do outro lado” (narrativa), por outro lado, depreende-se que nem sempre a forma como esta relação se desenvolve é totalmente simétrica. Veja-se o discurso dos participantes na narrativa:

“[Ouvimos o que ele nos diz] Tem que ser, ele explica de maneira simples as coisas, dá para perceber. (DG) É um médico impecável, é muito fácil de se falar. (D)”

No caso desta família, constata-se que o discurso do profissional de saúde é facilmente perceptível, mas remete para uma dimensão de exterioridade que implica que a família escute, porque tem que ser, as palavras do profissional. Há, portanto, objectivamente, uma definição de papéis, que incontornavelmente acentua e antagoniza as esferas em que as partes se encontram (pessoa com doença e, por isso maior vulnerabilidade, e pessoa que cuida do problema e, por isso com maior poder). Por outro lado, não deixa

de ser interessante analisar o discurso desta criança que o profissional de saúde “explica de maneira simples as coisas [e] dá para perceber”. É porventura por este médico ser impecável e “muito fácil de se falar” que esta família, designadamente esta criança se mostram tão envolvidos e encontram oportunidades para participar de forma (mais) activa nas questões que dizem respeito à sua saúde. E se o profissional de saúde não fosse “fácil de falar”? E se afinal não desse para perceber o que ele explica? É, de facto, esta interrogação um dos principais aspectos que enfatizam a ideia de que, observando o cenário das relações entre família e profissional de saúde, estas relações são tendencialmente assimétricas.

Um outro excerto dá nota desta assimetria. Uma das famílias entrevistadas assume nem sempre foi interpretada de forma clara pelo profissional de Saúde que segue o seu filho. Percebe-se, em situação de entrevista, que esta família se caracteriza de forma muito distinta da família que participou na narrativa, relevando dificuldades ao nível do discurso e fragilidades em termos de integração social. Seja como for, e admitindo nem sempre dominar as melhores estratégias comunicacionais, esta família confessa ser muitas vezes percepcionada pelo profissional de saúde como mal-educada e inadequada. Se, por um lado, o discurso destes pais é revelador desta fragilidade, por outro lado, torna visível o seu esforço para se adaptarem aos contextos e aos profissionais de saúde. Nas palavras dos próprios: “nós também temos que saber lidar”. Será este esforço bilateral? É, afinal, a relação entre família e profissional de saúde uma relação entre poderes?

Carapinheiro (1991: 85) discorre sobre as diferentes formas de poder que estão inerentes ao profissional de saúde e constata a existência de um “*poder técnico-científico*, pela acumulação de saberes, competências e experiência clínica [; um segundo tipo de poder, que apelida de *poder simbólico* e que surge quando o poder técnico-científico] entra em diálogo com os saberes profanos dos utentes, traduzindo-se numa autoridade moral e social indiscutível e dando origem à forma de poder *técnico-carismático*. Paralelamente, a autora identifica ainda um outro tipo de poder, consequente das responsabilidades legais atribuídas e distribuídas aos profissionais de Saúde, especificamente médicos, e que remetem para uma hierarquia médica formal e, portanto para um *poder hierárquico* ou *legal*. Existem, de resto, outras formas de poder, nomeadamente o *poder de auto-regulamentação* e que reforçam a dominância profissional do médico no hospital e ainda o *poder do expert*, o qual remete para

competências médicas e/ou técnicas específicas que constituem estratégias em termos de políticas médicas definidas para o desenvolvimento dos serviços (Carapinheiro, 1991: 86). O poder *técnico-económico* é outro que a autora (1991) enumera, distinguindo paralelamente a diferença entre *poder médico universitário* e *poder médico hospitalar*. Carapinheiro (1987, 1991, 1993) investiga as relações entre a multiplicidade de poderes identificados na prática do profissional de Saúde, desde logo enquanto profissional que se distingue dos demais profissionais de saúde, e constata que o modelo de racionalidade médica é o dominante em toda a actuação deste profissional (Carapinheiro, 1993).

É naturalmente, este conjunto de poderes um importante vector para compreender o reconhecimento, explícito e implícito, que é atribuído pelas famílias ao papel do profissional de saúde. É, porventura, o facto de historicamente ter desenvolvido tantas estratégias e conhecimentos que lhe conferem poder que suporta, em boa medida, muitas das perspectivas paternalistas que ainda vigoram. Como lembra Serra (2006: 77), “a medicina, e em particular o exercício da profissão médica, pela sua visibilidade em termos sociais, desde sempre deixou adivinhar terrenos propícios ao estudo da problemática do poder”. Neste sentido, e admitindo que os utentes de uma forma geral e as famílias deste estudo de uma forma particular também são detentores de poder, questiona-se se serão os seus poderes (des)iguais. Se não forem, a quem cabe afinal desemaranhar esta teia? É, nas palavras de PS2, ao profissional que compete esta responsabilidade porque ele é que é profissional; desfazer este desnível, e igualar as coisas, pois, de facto, “quem vem com esta herança de doença crónica, com a necessidade de mudar hábitos, de mudar rotinas e não é fácil mudar rotinas, vem já de si numa situação de fragilidade”.

No entanto, admite-se que nem sempre é desconstruída esta teia e nem sempre se desfaz esta burocracia discursiva que afasta conhecimentos e experiências de famílias e profissionais. É também este argumento um dos que motiva ao esforço de algumas famílias procurarem autonomamente estratégias de produção de sentido e de aquisição de conhecimento que lhes permitam lidar (mais) informadamente com as especificidades e os desafios do dia-a-dia impostos pela doença crónica dos seus filhos. Como refere Carapinheiro (2006: 154)

“face a estas dificuldades, e através da utilização de recursos, formais e informais, os doentes desenvolvem trajectórias onde são inventadas formas de articulação adaptadas à melhor e mais rápida resolução dos problemas de saúde, utilizando estratégias de contorno e de superação dos obstáculos colocados no acesso aos recursos de saúde”.

Os conhecimentos profanos destas famílias espelham, claramente, as experiências que vivenciam e as potencialidades que desenvolvem para fazer face às dificuldades. É, efectivamente, esta vivência e este investimento que torna muitas mães e muitos pais verdadeiros *experts*.

Mulher-Mãe-Cuidadora-Expert - Uma multiplicidade de papéis no feminino

Observando, transversalmente, a discussão dos dados das entrevistas e dos grupos de discussão focalizada, percebe-se claramente que o papel da mulher enquanto mãe adquire significativa centralidade em toda a gestão diária da doença crónica. Não se trata, com isto, de desprezar o desempenho do homem enquanto pai, mas de depreender da sua ausência ou do vazio que se pode ler nos interstícios destes discursos que não ocupa o papel de primeiro cuidador na maioria dos casos deste estudo. De notar que apenas participou um pai nas entrevistas com as famílias³¹ e, ainda que os discursos das mães, quer nas entrevistas, quer na narrativa familiar, tivessem remetido para a existência de uma figura parental no núcleo familiar das crianças e jovens com doença crónica, de algum de modo, estas referências pareceram reforçar a ideia de que este não é, na generalidade, o membro mais interventivo no processo de adaptação da experiência de vida com doença crónica. Nesta linha de pensamento, reflecte Giddens (2001) sobre a democratização da esfera privada e o papel central que nela ocupa a figura feminina. Para o autor (2001: 129),

³¹ Não era condição, como aliás foi referido no capítulo IV, a participação de igual número de mães e de pais neste estudo, bem como não foi requisito participarem apenas mães ou pais. O intuito foi, de forma informal, solicitar a participação de famílias com crianças/jovens com doença crónica.

“a democratização da vida pessoal é um processo menos visível, em parte precisamente por não ocorrer na arena pública, mas as suas implicações são igualmente profundas. Trata-se de um processo em que as mulheres desempenharam de longe o papel principal, embora no final os benefícios alcançados tenham sido, como na esfera pública, abertos a todos”.

De facto, não muito explicitamente, os discursos das mães entrevistadas vão dando conta de um “nós” em toda a gestão e adaptação à doença crónica e, portanto à actividade familiar, doméstica e privada. Contudo, e isso percebe-se de forma evidente na narrativa, a responsabilidade parece estar concentrada no papel da mãe, quer no que toca à articulação com a escola, com o hospital e seus profissionais, quer no que concerne à compra de medicamentos, bem como a toda a dimensão logística em torno dos desafios impostos pela doença. Veja-se a expressão, mais ou menos enraizada, de que, conforme se verifica no discurso de uma mãe (narrativa): “Há sempre a tendência para ser a mãe a ir com a criança ao hospital” é facilmente transposta para a realidade de muitas famílias portuguesas. Não seria apenas uma questão secundária sem em si mesmo não contemplasse uma evidente reprodução de papéis, expressando responsabilidades desiguais, mas também se não remetesse para o acesso e a manutenção do lugar da mulher enquanto força de trabalho. A sequência do discurso desta mãe evidencia-o claramente, dando conta das implicações associadas à reprodução desse papel de cuidadora, em muitos casos, solitária: “Ela falta mais ao emprego. E se falta hoje e falta amanhã, a situação pode ficar complicada”. Por outro lado, muitas das lutas e dos investimentos em prol da integração das crianças e jovens com doença crónica e do garante dos seus direitos fica sob a alçada da figura feminina. Também o papel de interventora lhe serve, em muitas situações, na experiência de vida com doença crónica (Meneses, 2007).

Considera Bourdieu (1999: 31) que os papéis e os desempenhos de homens e mulheres revêem-se “na objectividade das estruturas sociais e das actividades produtivas e reprodutivas, baseadas numa divisão sexual do trabalho de produção e reprodução biológica e social”. Neste sentido, percebe-se que ainda hoje o espaço de actuação da mulher compreende, de forma particular, um universo doméstico e, por isso, um conjunto de actividades associadas à reprodução biológica e social da linhagem e um conjunto de actividades, designadamente maternas, que ainda quando na aparência

reconhecidas e por vezes ritualmente celebradas, o são apenas na medida em que continuam subordinadas às actividades de produção ainda que por referência aos interesses materiais e simbólicos da linhagem, quer dizer dos homens (Bourdieu, 1999: 84). Assim, uma parte muito significativa de trabalho doméstico é incumbida às mulheres, responsabilizando-a pela integração da família, pelas relações de parentesco e todo o capital social através da organização de variadas actividades sociais, entre as quais acompanhar e assegurar os cuidados de saúde dos filhos de forma intensa e omnipresente, como mostra este trabalho.

(In)visibilidade: uma dimensão inevitável

Uma vez que a dimensão da (in)visibilidade emergiu com evidência dos dados e da sua análise e discussão, reserva-se espaço para explanar sobre o seu impacto e abrangência social. Assim, reconhece-se, desde logo, uma manóplia de cuidados e de dinâmicas potenciadas pelas famílias que se desenrolam de forma invisível pelos diversos contextos em que se movem as crianças e os jovens com doença crónica (Leandro, Leando & Oliveira, 2009; Rocha & Ferreira, 2009). Trata-se de uma dimensão transversal a este trabalho e que dá conta dos contributos (in)visíveis da família no que concerne ao campo da saúde também identificados nos trabalhos de Rocha e Ferreira (2009). Paralelamente, pode admitir-se que a emergência e a visibilidade de determinada patologia ou amostra dependem de variáveis demográficas, isto é, número de pessoas afectadas e zona geográfica em que se situam. Contudo, há outros aspectos que apelam tendencialmente a vertentes dramáticas e que, por isso, atraem atenções cinematográficas, impulsionando algum investimento comercial. Ora, é de, algum modo, este investimento que possibilita uma projecção pública mais exuberante de temáticas sensíveis e grupos vulneráveis. Ainda assim, tal não significa necessariamente que estes assuntos integrem a agenda política no que toca ao confronto de perspectivas de direito. Ou seja, como mostra o trabalho de Cohen-Shalew & Marcus³² (2011) começam a surgir alguns filmes sobre doença crónica, nomeadamente

³² Parte do trabalho de Amir Cohen-Shalew & Esther-Lee Marcus, autores de *Lifting the Lid of Pandora's Box: Alzheimer's Disease in the Cinema*, foi apresentado no Congresso *Making Sense of Health, Illness and Disease. Chronic Illness: The Borderlands Between Health and Illness*, em Mansfield College, Oxford, em Setembro de 2011.

a doença de Alzheimer e cancro, o que é, por um lado, positivo, dado que endereça uma problemática actual e crescente em todo o mundo, mas não deixa de ser, por outro lado, negativo o foco no papel dos prestadores de cuidados e não na experiência dos reais protagonistas. Percebe-se uma inevitável tendência para contornar o problema e apenas enfatizar condições de saúde e/ou de vida, excluindo o que já é, naturalmente, excluído.

Ainda acerca da dimensão da (in)visibilidade, é de notar que, embora referidos de forma disfarçada, a vergonha e o desconforto social são aspectos prevalentes nos discursos e nas atitudes dos participantes deste estudo e, de resto, nos trabalhos que ilustram a vivência de pessoas com incapacidade. Se, por um lado, a literatura revela estratégias como *passing*, isto é, esconder a doença e as suas implicações nas mais variadas formas do dia-a-dia, através de uma performance; por outro, também mostra que é possível adoptar *masking* como estratégia, visando enfatizar o sentido da agência e focar a discussão da doença nas políticas sociais (Foley, 2011). Esta questão de não se poder ou não se dever partilhar a existência de uma doença tem, inevitavelmente, implicações ao nível do *eu*.

Nesta linha de pensamento, faz sentido recuperar os dados dos grupos de discussão focalizada realizados com as crianças. O episódio em que as crianças conversam entre si sobre a melhor forma de se apresentarem, revela hesitações sobre transmitir ou ocultar a existência de doença crónica nas suas vidas (capítulo IV). Veja-se novamente:

“C2 – [Se] Temos uma doença crónica...Eu diria.

C1 – Eu quando me apresento a um amigo novo da turma, costumo dizer que sou diabético. Eles, às vezes, perguntam o que é que é isso. E eu digo.

C2 – Ou então, ao indo conhecendo-os, os amigos novos, vamo-nos apresentando a pouco e pouco.

C3 – Eu, quando conheço um amigo, fico à espera que ele seja mesmo amigo e depois digo que tenho diabetes”.

Não estará esta hesitação relacionada com algum tipo de receio? Será a visibilidade da doença preponderante no estabelecimento de relações interpessoais? Afinal, porque esperam C2 e C3 que os amigos novos estreitem laços e se tornem *mesmo amigos* para lhes contarem que têm diabetes?

Também as famílias realçam o critério da invisibilidade enquanto forma ou estratégia de assegurar aos seus filhos com doença crónica mais ou menos condições de serem integrados nas actividades diárias dos contextos em que se movem. O pai entrevistado referiu “a doença do meu filho (diabetes) não é visível por isso não temos problemas”. Será esta invisibilidade sinónimo de ser tratado por igual face a outros sem doença crónica? O reconhecimento de que as doenças crónicas, mesmo que debilitantes, não são sinónimo de incapacidade (física, poderão parcialmente ser, mas não serão necessariamente de natureza cognitiva) revela a diferença entre o que é exterior e visível e o que está dentro e invisível - e, eventualmente impõe menos constrangimentos (Wendell, 1996). No entanto, esta ideia de ser como os outros não é vista por todos os participantes do estudo da mesma maneira: para alguns é uma vantagem que impede ou contribui para evitar a discriminação, para outros é problemática, uma vez que obstaculiza o reconhecimento de necessidades especiais e direitos, evitando o confronto com a diferença em espaços públicos:

"como não há nada exterior, não precisa de andar com uma coisa [a cadeira de rodas, uma muleta] ..., por isso não é tão visível. No entanto, meu filho tinha um colega com deficiência na escola primária. E, como ele tinha seis anos, ele teve que aprender a interagir e a lidar com uma criança deficiente - e isso foi muito importante para seu desenvolvimento como pessoa ".

As entrevistas com os pais, assim como com os profissionais de saúde e de educação, particularmente quando tocam a temática das experiências de discriminação vivenciadas pelas crianças e jovens com doença crónica, permitem igualmente perceber que a visibilidade da doença serve como critério para uma melhor ou pior aceitação

social das condições de saúde e de vida. Usar cadeira de rodas é uma referência relativamente comum. Note-se:

“No início uma doença crónica, a não ser que seja já numa forma avançada, [...] em que as limitações não são tão evidentes, obviamente a pessoa convive naturalmente. [...] Mas uma pessoa de cadeira de rodas acaba por ser discriminada” (PS3).

Por outro lado, e também no discurso dos profissionais de saúde se percebe que a (in)visibilidade das doenças crónicas pode constituir algumas dificuldades para as pessoas que as portam. Veja-se:

“há muitas doenças em que eu acho que as pessoas nem sequer têm grande receio porque não entendem [...] as pessoas não entendem a diabetes, não percebem que as mata devagarinho e por dentro”(PS3).

Parece, assim, incontornável em todo este trabalho a procura pela barreira, ainda que inatingível, que separa doença de saúde e uma condição de saúde mais ou menos condicionada à luz do olhar social. É porventura pela indefinição que pauta esta fronteira que saúde e doença se tornam grandes linhas orientadoras desta discussão. Se, por um lado, doença é vista como algo dinâmico, particularmente no que toca à vivência com uma doença crónica, por outro lado, saúde tende a ser algo que transporta para uma dimensão equilibrada. Será o ponto de estabilidade entre ambas a resposta para tantas questões e perspectivas. Ainda assim, baseadas na certeza de que esta estabilidade não é sustentada nem duradoura.

A exceção num universo de direitos - A urgência de uma reconfiguração paradigmática (sobre responsabilidade social) e o contributo para o empoderamento

Os dados qualitativos mostram que a grande maioria das famílias são tolerantes e resilientes perante situações desconfortáveis relacionadas com as condições de saúde dos seus filhos com doença crónica. De um modo geral, todos pais reconhecem ser “afortunados”, porque os seus filhos “tiveram sorte” por ter encontrado um médico, um professor ou uns colegas “extraordinários”. O discurso de uma das mães entrevistadas mostra-o com clareza: “meu filho tem o melhor professor, o mais sensível”. Uma outra mãe também corrobora referindo-se ao profissional de saúde como fantástico: “se calhar, acabou por ser um bocadinho de sorte [...] O médico do DG é fabuloso, é fantástico, não dramatiza [...] Ele é competente. Ele é fantástico”. À semelhança dos restantes participantes no estudo, estas mães admitem que o facto de ser compreendidas, aceites e respeitadas tem um carácter excepcional. Aliás, este dado já tinha sido explorado no tópico da comunicação anteriormente abordado. Em boa verdade, estas famílias reconhecem, de uma forma geral, que as suas experiências de *sorte* podem não ser vividas por outras famílias. Isto percebe-se claramente no excerto de uma mãe que partilha a sua experiência no contexto hospitalar quando descobre que o filho tem diabetes e confessa “se isto é o normal não faço a mínima” (M1).

De facto, este carácter de exceção torna a questão do direito questionável, não porque interroga o todo em função de um caso isolado, mas porque induz à premissa que o bem-estar, enquanto direito, pode não estar assegurado a todos de forma equitativa. Ou seja, mais do que ler nas narrações dos participantes, histórias de sucesso ou insucesso, de sorte ou infortúnio, percebe-se que a leitura traduz, ainda que implicitamente, histórias de discriminação. Seja positivo ou negativo, o facto de ser um acto discriminatório alude, desde logo, a uma esfera de necessidades presente na vivência com doença. Todavia, e atendendo às perspectivas teóricas adoptadas neste estudo, considera-se que este modelo que enfatiza as necessidades das pessoas com doença em nada favorece o seu empoderamento e real bem-estar (Barnes, 2007). É, pelo contrário, a defesa de um paradigma centrado nos seus direitos, enquanto cidadãos, que aqui se regista.

De reforçar nesta argumentação que os dados não se reportam apenas a episódios ocorridos na escola, no hospital, no contacto com profissionais e com pares. Os dados mostram também experiências de discriminação na própria família. Os inquéritos por questionário permitem perceber que depois da escola e dos amigos, a família é o contexto que regista maior concentração de respostas, revelando, assim, que as crianças e os jovens com doença crónica também vivenciam discriminação no contexto familiar. Casando estes dados com as considerações que os próprios pais tecem em torno das implicações associadas a uma maior ou menor visibilidade das doenças dos seus filhos, depreende-se com significativa veemência que tendem a penalizar (senão auto-penalizar-se) a existência da doença e o seu impacto para os outros. Apesar de não aceitarem a aproximação da doença crónica à incapacidade, não deixam de fazer referência à cadeira de rodas para explicarem que quanto mais visíveis as condições de saúde (ou falta dela) maior o risco de *ter problemas*. Outro exemplo remete para a dimensão do suporte aos direitos avaliada por questionário, quer a pais, quer a filhos. Isto é, se o acesso a um subsídio é entendido como um direito à promoção de qualidade de vida, ter um representante de pessoas com doença crónica em órgãos de poder parece não ser um aspecto de particular atenção. Terá esta leitura que ver com a imperceptibilidade própria de questões que colocam cenários hipotéticos ou mais uma vez retrata a forma como a saúde é tratada numa óptima individual e não social e política? Esta interrogação faz retomar a atenção no argumento anterior. Isto é depreende-se igualmente no discurso entre as crianças e os jovens nos grupos de discussão focalizada, alguma hesitação quando discutem sobre contar ou não contar aos amigos que têm uma doença crónica. A ideia de que *é melhor contar só quando se tornar mesmo amigo* parece espelhar esta penalização de si próprio, não mais seja pela precaução a que obriga nas relações interpessoais.

Torna-se, nesta linha de pensamento, fundamental repensar as lógicas sociais e políticas que orientam as discussões sobre saúde. Parece urgente torná-las acessíveis, plurais e claras, e acima de tudo capazes de transferir para uma esfera pública estas problemáticas que, como a doença crónica, continuam a reduzir-se a um pequeno espaço doméstico. A este propósito, explica Sontag (2009:83) que “as doenças sempre foram utilizadas como metáforas pelas sociedades acusadas de injustas ou corruptas para se desculparem”. Na perspectiva da autora, as metáforas tradicionais destinam-se, essencialmente, a reforçar com veemência metáforas inócuas, expressando

uma designação de doença que não é específica, nem tem uma lógica particular, mas que manifesta inquietações sociais face àquilo que todos reconhecem ser o conceito de saúde. Nesta linha de pensamento, admite (2009: 83) que “estas metáforas não projectam a ideia moderna de uma doença exemplar específica, em que o que está em jogo é a saúde propriamente dita”. O cancro ou a tuberculose, doenças exemplares – como a autora apelida – têm um carácter particularmente polémico, permitindo reflectir sobre novos padrões, sugerindo críticas, debates sobre saúde individual e insatisfação face à sociedade tal como existe e actua. No caso deste estudo, a falta de especificidade das doenças aqui mencionadas contribui, em boa verdade, para explicar, ainda que numa lógica (que se ousa definir como) circular, a falta de projecção social e de integração em debates da agenda política.

É, no entanto, privilegiando o direito à saúde, que se propõe discutir neste espaço o lugar que, ainda assim, ocupam as doenças crónicas que, na linguagem da autora (2009), não admitem a designação de *exemplares*. Será um lugar de menor destaque? Que implicações têm estas doenças afinal? Urge reclamar por espaço(s) público(s) inclusivo(s) que reconheça o valor da diferença em vez de pressionar a ideia de que todos temos que *ser iguais*. É imperioso refutar o argumento que, neste estudo aparece silencioso, mas não deixa de ser transversal, de que a lógica dos acontecimentos de vida é invariavelmente justificada pela penalização de quem se encontra em situações de vulnerabilidade (Ryan, 1971). O que, pelo contrário, se pretende enfocar neste estudo é a necessidade urgente de alargar a discussão sobre saúde, entendê-la como um direito que é, e que portanto, implica a co-responsabilidade de todos os cidadãos (Rappaport, 1981).

Um outro aspecto relacionado com eventuais reconfigurações paradigmáticas recai necessariamente sobre a forma como foram trabalhadas e lidas as informações dos que estiveram envolvidos neste trabalho. As opções metodológicas, as análises e a discussão dos dados deste estudo permitiram encetar relações, ideias e possíveis propostas de acção, por um lado, com vista à disseminação da ciência e, por outro, reforçando a importância de promover a qualidade de vida dos que vivem e convivem com doença crónica. As (cor)relações entre os diversos dados que constituem este estudo dão conta de inúmeras possibilidades, numa lógica que privilegia simultaneamente a sensibilização e a intervenção efectiva, e portanto à relevância de considerar a componente comportamental do modelo de empoderamento e não apenas

as componentes intrapessoal e interaccional (Zimmerman, 1995). Desta feita, os dados dos inquéritos permitem perceber dois aspectos de forma evidente. Um primeiro aspecto remete para a importância de atender ao papel das crianças e dos jovens, sobretudo quando estão envolvidos, em temáticas que lhes dizem respeito e um segundo aspecto dá conta dos predictores de bem-estar e das implicações que daí emergem.

Analisando o primeiro aspecto, é evidente, aliás como se esperava, que filhos e pais teriam percepções distintas – pelo menos em algumas dimensões – sobre a experiência com doença crónica. Se o bem-estar, quer social, quer pessoal, e a satisfação com os contextos de vida parecem não admitir diferenças significativas entre filhos e pais; a percepção relativa ao empoderamento comportamental auto-centrado denota uma diferença significativa entre filhos e pais. Os dados revelam que são os pais os que têm percepções de maior poder para intervirem na sua esfera individual. Curiosamente, no que toca ao empoderamento interaccional, depreende-se que são os filhos os que têm maiores níveis de empoderamento percebidos comparativamente aos pais. A análise destas dissemelhanças permite depreender que, de uma forma geral, os pais se ocupam da sua esfera privada no sentido de uma adaptação mais adequada à vivência com doença crónica. Paralelamente, são os filhos os que parecem desenvolver uma maior consciência crítica dos recursos à sua volta e das pessoas a quem podem dirigir-se para ultrapassar os desafios impostos pela doença. Há notoriamente uma discrepância, porventura originada pela diferença etária e sobretudo pela disponibilidade para uma maior ou menor (des)centração de si no que toca à resolução de problemas. Os dados também mostram que no que se refere ao empoderamento comportamental hetero-centrado, não se registam diferenças muito significativas na percepção de membros da mesma família.

No que concerne aos predictores do bem-estar, e embora se perceba que as experiências de discriminação e a natureza da doença (ser congénita ou adquirida) têm alguma relevância, são as variáveis satisfação com o estado de saúde, integração na escola, empoderamento comportamental auto-centrado, empoderamento interaccional, empoderamento comportamental hetero-centrado e satisfação com os contextos de vida os que têm um peso, de facto, significativo no valor da variância explicada. Também, apesar de menos expressivamente, o empoderamento interaccional dos pais, o bem-estar pessoal e social dos pais, o empoderamento comportamental auto e hetero-centrado dos pais e a satisfação com os contextos de vida dos pais contribuem para incrementar a

variância explicada. Estes dados corroboram, no fundo, a informação recolhida através da abordagem qualitativa, mostrando que a satisfação com a saúde interfere, como era expectável, no bem-estar das crianças e dos jovens com doença crónica. Por outro lado, quer os dados quantitativos, quer os dados qualitativos, sugerem que o bem-estar é substancialmente afectado pela qualidade da integração em contextos tão importantes como a escola e o hospital na vida destas pessoas. Por fim, também parece haver sintonia no que concerne ao contributo do empoderamento no bem-estar. Admitindo a riqueza que os dados qualitativos trouxeram a esta leitura sobre o bem-estar e outras dimensões como sejam a autonomia, os direitos e o empoderamento, espera-se que a construção e validação do inquérito por questionário possa contribuir para enriquecer o conjunto de instrumentos de medida do empoderamento psicológico baseados no trabalho de Zimmerman (1995) e alargar o seu uso em outros estudos com pessoas com doença crónica.

O contributo da participação para o exercício pleno de cidadania

Faria (2005) recorda que os avanços em medidas preventivas de algumas doenças tiveram como resultado uma redução significativa da mortalidade infantil e um aumento da esperança de vida. É esta uma das razões pelas quais actualmente se justifica a manutenção da saúde e os ganhos em saúde, como reforça a OMS, e o consequente investimento “em actividades facilitadoras do acesso universal à qualidade dos cuidados de saúde e da equidade de saúde entre e com os países” (Faria, 2005: 265). Doravante, e face aos acontecimentos que pautam as sociedades contemporâneas, urge a necessidade de mudança, designadamente pela adopção de novas estratégias de actuação e pela aposta evidente na promoção de saúde. Como referem Walley *et al.* (2008: 1004), “a experiência tem mostrado a necessidade de se passar da educação para a saúde (facilitando e disseminando a informação) para a promoção da saúde (transformação de atitudes e comportamentos) para o empoderamento das pessoas de forma a terem um papel mais activo na sua saúde”. Corroborando este argumento, Faria (2005: 265) afirma que “toda esta dinâmica interventiva só é possível através de uma praxis da cidadania onde seja valorizada e defendida uma cultura de saúde para todos, partindo do cidadão(ã) para chegar ao cidadão(ã)”.

Ora, Marshall (1967: 76) remete o conceito de cidadania para um “estatuto de que gozam aqueles que são membros plenos de uma comunidade. Todos os que possuem esse estatuto são iguais com respeito a direitos e deveres”. Para este autor, tal implica a existência de um “nós” e de um “outros” e, portanto, a existência de incluídos e excluídos, “já que se trata de um estatuto atribuído no contexto de sociedades organizadas na base de classes sociais” (Araújo, 2010: 164-165). Nesta linha de pensamento, Marshall (1967) admite que as sociedades nas quais a cidadania é uma instituição em desenvolvimento a tendência é criar-se a imagem de um ideal de cidadania contrária àquilo que se concretiza. Reitera-se, assim, a ideia defendida por Stoer e Araújo (1989) de que somos um país semiperiférico e nos encontramos na vanguarda de uma igualdade de oportunidades há muito reclamada, contudo, andante de “areias movediças” incapazes, enfim, de a apreender. Perante tal cenário, prematuro e mutante, que cidadania aspiramos? Que pilares sustentam tal pretensão? Araújo (2010) apresenta as *cidadanias parciais* como alternativa, já que pensar a inevitabilidade de um “nós” e um “outros” carrega, em boa verdade, um universo de desigualdade e subjectividade. Para esta autora (2010: 167) o “conceito de cidadanias parciais aponta para uma noção de que a sociedade não compreende apenas duas classes de seres - os cidadãos e os não cidadãos, mas há vários grupos que podem ser melhor vistos simultaneamente incluídos e vivendo direitos de cidadania e excluídos noutros casos”.

Este estudo tornou perceptível a ideia, não apenas em termos teóricos, mas também em termos empíricos, de que os grupos de pessoas que se associam, embora com actividades díspares, para alcançar objectivos comuns e fomentar o bem-estar colectivo, podem ser importantes promotores de ideais de cidadania. As lutas em que se envolvem são, de facto, reveladoras disso mesmo, referindo-se para o efeito, a problematização em torno do Estatuto da Pessoa com Doença Crónica. Este estatuto tem vindo há muito a ser discutido em sede associativa e, apesar de poderem ainda existir diferenças de ideias, é praticamente unânime a sua pertinência enquanto ferramenta de regulação e de protecção dos direitos das pessoas com doença crónica. De forma isolada, as pessoas com doença crónica não têm poder para transferir esta questão para o debate público, mas uma vez representadas por movimentos associativos, têm tido a possibilidade de discuti-la de forma plural. É certo que não há ainda deliberações legislativas, mas as propostas lançadas permitem perceber que são resultado de uma dimensão individualmente vivenciada transformada numa dimensão colectiva.

A investigação de Nunes, Matias e Filipe (2007, 2009) caracteriza alguns destes grupos em Portugal. Tratam-se das associações de apoio a pessoas com doença crónica e doenças raras. A investigação permite concluir que estes contextos são escassamente profissionalizantes e (de)têm ainda uma capacidade limitada para influenciar políticas públicas, embora, em boa verdade, sejam fundamentais para tornar o reconhecimento dos direitos dos grupos de pessoas com doença crónica visível. No fundo, estes contextos tornam colectivas preocupações individuais que se somam e se vão entrelaçando à medida que o tempo avança, a conjuntura se estabelece e os desafios se colocam.

Estes actores sociais emergentes (Nunes, Matias & Filipe, 2007, 2009) constituem, para a generalidade dos entrevistados e atendendo aos discursos dos líderes e membros associativos, uma mais-valia dado o contributo que apresentam na reivindicação de direitos, na expressão de ideias e necessidades, no conforto emocional que oferecem, nos meios e na informação que disponibilizam, nos serviços que fornecem, entre outros. Exceptuando apenas uma família entrevistada que afirma não ter conhecimento destas associações, todas as outras, bem como os profissionais, afirmam conhecer ou já ter ouvido falar na sua existência. O que parece interessante reter remete para o facto de, por um lado, poucos serem os participantes com experiência de envolvimento nestes contextos e, por outro lado, as percepções em torno de uma participação associativa serem, efectivamente, muito díspares.

O primeiro aspecto referente ao reduzido número de pessoas do estudo com envolvimento em associações de apoio poderá, eventualmente, estar relacionado com o que um dos profissionais de Saúde mencionou, isto é:

haver “um grande desconhecimento sobre quem são essas associações, em que contextos é que elas actuam, vão às escolas, não vão, eu tenho que ir à associação, a associação vem até a mim, como é que eu me coordeno, como é que eu entro em contacto, como é que eu ligo os utentes e as associações uns com os outros [...] falta-nos o conhecimento sobre quem são, sobre a sua missão e os seus objectivos e sobre como podem ser chamadas aos cenários e ao terreno, [...] é o não estarmos sensibilizados para isto. E como não estamos sensibilizados para

isto, isto passa-nos muito ao lado. [...] Culturalmente ainda estamos muito afastados uns dos outros: associação e profissionais” (PS2).

Admite-se que os profissionais de Saúde podem ser veículos relevantes, quer em mensagens de saúde, quer em contextos de promoção de saúde pautados por registos de informalidade. No entanto, também a Segurança Social poderia, na opinião de uma das famílias entrevistadas, ser um meio de disseminar informação inerente à existência e ao trabalho destas associações. São estas apenas algumas propostas que permitirão uma reflexão sobre a pertinência e as estratégias de difusão das associações de apoio em Portugal.

O segundo aspecto mencionado dá conta da dissemelhança de percepções sobre a participação nestes contextos. Isto é, se para algumas famílias, o envolvimento em associações permite, entre outros, reclamar direitos, pela actualização de medidas legislativas e pelo confronto com a sua não-aplicabilidade na comunicação social; para outras famílias a participação pode ser positiva, mas não suficientemente convidativa a um envolvimento efectivo. Ou seja, no caso de M1, o argumento que apresenta quando questionada sobre o interesse em se envolver nestes contextos, remete para a falta de necessidade de integração. Recuperando o seu discurso, esta mãe afirma: “acho que a informação que eu tenho, a maior parte das mães e dos pais não têm”. Ora, para esta mãe “há gente que vem de estratos sociais muito baixos e que nem sequer sabem aquilo que estão lá quase a fazer [e, assim sendo] imagino o que é estar a falar com aqueles termos para pessoas de estados, que não têm”. Sem qualquer intuito de ajuizar opções como a desta mãe, talvez seja este argumento associado a uma lógica de capital social, que distingue os indivíduos em função dos lugares que ocupam e das estratégias que usam para manterem as suas posições dominantes. Serão estas organizações da comunidade entendidas como parentes menores na promoção de uma cidadania activa e de um exercício de direitos por ela veiculado?

Apesar das interrogações e das presunções, que não passam disso mesmo, para que se perpetuem os sentidos das pessoas implicadas neste estudo, podemos concluir que as associações de apoio em Portugal são, apesar de ainda em construção, pilares promissores da promoção de bem-estar e de empoderamento. Nesta linha de consideração, particularmente no caso destas famílias (especificamente aquelas que

partilharam experiências de envolvimento associativo), estes contextos revelam fornecer e fortalecer redes de suporte que possibilitam a reclamação de direitos e a partilha de conhecimento (Menezes, 2007). É também por isto que as associações de apoio merecem uma análise incontornavelmente, mais profunda, acreditando que as suas implicações poderão, por um lado, traduzir-se em potencialidades que, porventura este estudo não permitiu conhecer e, por outro lado, intensificar o debate público sobre doença crónica e questionar o papel do Estado na sua relação com esta problemática.

Síntese Integrativa e (d)o Contributo para a mudança social

Os tópicos anteriormente discutidos dão conta de algumas das preocupações e especificidades encontradas nos dados recolhidos e analisados. Mais do que propostas, servem para problematizar, para interrogar, para reflectir inúmeras dimensões (embora se reconheça que nunca serão todas e nunca se esgotaram numa leitura apenas) contempladas no universo que subjaz à experiência de vida com doença crónica.

Genérica e explicitamente, os dados retratam satisfação por parte de quem vive e convive de perto com doença crónica. Contudo, implicitamente, traduzem algum desconforto provocado pela sua existência e pela forma como os próprios a entendem e pelo modo como os outros a tratam. De facto, e apesar da consciência de que as pessoas com doença crónica e incapacidade devem ser tratadas de forma diferente, em termos que vão além dos factos reais de suas condições de saúde ou incapacidade estar a aumentar, o que se verifica é que continuam a ser submetidas a uma série de reacções nem sempre amigáveis (Sutherland, 1981). Ora, percebe-se a tendência para condensar o que Pacheco e Caramelo (2005: 32-33) consideram ser o *discurso da diferença*, através do qual se

“esconde, hoje, uma hipocrisia social que permite a manutenção de políticas ineficazes – até pela incapacidade de aplicar a legislação que produzem – e de relações sociais que não atendem à valorização das diferenças enquanto enriquecimento mútuo, mas se apresentam apenas como uma nova forma de exprimir sentimentos caritativos e humilhantes, por reduzirem o ‘outro’ à sua

diferença, ignorando que a diferença é avaliada em função de uma normalidade inexistente”.

Desta feita, e transpondo a inevitável inclinação para preservar estes discursos, este trabalho reforça a importância de um tratamento *diferentemente igual*, baseado num paradigma de direitos e não de défice.

A escola aparece neste estudo como um dos contextos mais controversos no que diz respeito às experiências das crianças e dos jovens com doença crónica. Se, por um lado, é um contexto no qual estes desenvolvem amizades e adquirem conhecimento, é, por outro lado, o lugar onde as crianças e os jovens na sua maioria são vítimas de discriminação e desigualdade por parte dos seus pares e profissionais da educação. Neste ponto é importante, no entanto, para enfatizar as diferenças entre o discurso dos pais e seus filhos, uma vez que os pais tendem a revelar experiências de discriminação, enquanto que as crianças e os jovens salientam os aspectos positivos do ambiente escolar. Ainda assim, como Cherkowski (2010:24) defende, "quando inclusão se torna um modo de vida na sala de aula e da escola, professores e alunos envolvem-se frequentemente na árdua tarefa de enfrentar com honestidade os episódios de injustiça, o racismo, a discriminação na escola, abraçando a sua responsabilidade pela construção de culturas escolares baseadas no respeito, no apoio, e na manutenção da diversidade como um aspecto de boas-vindas da vida escolar".

No que toca ao hospital, percebe-se com evidência, a ambivalência nele existente e nas relações a partir dele estabelecidas. Balançam, efectivamente, entre a cumplicidade e a confiança e a assimetria manifestada, quer em práticas ainda paternalistas, quer em discursos revestidos de burocracia (Carapinheiro, 1987, 2006). A comunicação e as tramas do poder são, de facto, transversais e merecedoras de análises mais profundas, assim como o é a dimensão da (in)visibilidade da doença crónica. Como afirmava Carolyn Cagan³³ (2010), as sociabilidades tornam as invisibilidades visíveis. Lidar de perto com pessoas com doença crónica permite desocultar as implicações que a doença vai tendo e que vão sendo, mais ou menos, visivelmente organizadas e tratadas.

³³ Nota deixada no debate final do Simpósio In/capacidade e In/diferença, realizando na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, no dia 14 Outubro 2010.

Em boa verdade, as pessoas com doença crónica vivenciam, conforme revelam os dados, experiências de bem-estar, de mal-estar e de indiferença – o que, como se discutiu não é benéfico. De facto, e como explica Sutherland (1981), particularmente as crianças e adolescentes com doenças crónicas (invisíveis), tendem a ser consideradas aparentemente iguais ainda vulneráveis, dependentes ou independentes demais, auto-centradas ou demasiado corajosas... Esta diversidade de assumpções em torno da doença crónica parece emergir, por um lado, de um vazio legal que torna práticas e discursos desinformados e, conseqüentemente, menos adequados e, por outro lado, embora não menos articulada, a ausência de debates públicos sobre o tema de doença crónica. São estes os principais motivos que estimularam a emergência de movimentos de resistência, cujo papel, como revela este estudo, é e pode continuar a ser promissor no que toca à reclamação de direitos (Paterson, 2001). Como alude Canário (2007: 33), “a formulação sistemática de discursos críticos no registo da ‘denúncia’ exprime, em larga medida, a situação defensiva a que estão remetidas as forças sociais potencialmente geradoras de uma dinâmica de transformação”. Assim, apesar de se constatar que este sector associativo também ele (sobre)vive com algumas carências, sendo limitada a sua capacidade de influenciar políticas, verifica-se que, em muito, tem assumido o papel do Estado e representando as pessoas perante situações de injustiça.

É, finalmente, porque ainda assim, as pessoas a vivenciam, que este estudo regista a necessidade de uma reflexão profunda sobre os paradigmas sobre os quais agimos e nos movemos. É, porventura, a abertura de uma esfera privada com vista ao estabelecimento de uma esfera pública uma das potenciais pistas no sentido da revisão de políticas e da progressiva (trans)formação de formas de pensar. Finalmente, e crendo que este estudo não ficará encerrado em si mesmo, almeja-se uma dupla aplicação das suas implicações: a possibilidade da continuidade de um trabalho que carrega em si, apenas uma pequena parte de uma longa história reconhecidamente limitada e a pertinência da reflexão dos seus impactos nas políticas de educação e de saúde em Portugal.

Assumindo que a investigação sobre doenças crónicas deve incluir valores como o empoderamento e a cidadania, considera-se que implica, necessariamente, um compromisso relativo à garantia e à manutenção de condições de vida mais justas. Ou seja, "empoderamento e cidadania incluem ideias de pertença e de direito essenciais para a participação em contextos sociais e políticos; ambos os conceitos sustentam a

democracia participativa" (Lindstrom, 2010: 197). Neste sentido, a mudança social deve ser uma prioridade, uma vez que enfatiza a importância de uma sociedade mais justa, solidária e inclusiva (Nelson & Prilleltensky, 2010). Tal implica admitir que os direitos são essenciais para a participação em contextos sociais e políticos (Lindstrom, 2010) e que essa participação é fundamental para o bem-estar. Para Araújo (2010: 163), o conceito de *cidadanias parciais* pode não ser, aparentemente, um contributo muito significativo para a mudança social, contudo “ao constituir-se numa denúncia da incompletude e da retórica que está nas formas estabelecidas de entender cidadania”, espelha, porventura, a necessidade de uma reflexão mais profunda sobre uma vivência que se pretende que seja plural, equitativa. Portanto, o sentimento de *ser uma exceção* (“eu tenho sorte porque tenho o melhor professor e o melhor médico”) alude, assim, à incontornável defesa da equidade e do bem-estar para todos através de uma transformação social. Esta transformação pode reflectir o reconhecimento de que muitos problemas sociais, incluindo problemas de saúde, estão fortemente relacionados às desigualdades sociais, culturais e económicos.

**Capítulo VIII: Implicações sociopolíticas e contributos para a afirmação
das Ciências da Educação**

Reserva-se este espaço final para revisitar as principais notas deixadas ao longo deste trabalho nas três partes distintas que o constituem. Pretende-se aqui tecer algumas considerações que foram anunciadas inicialmente e cuja análise permite agora uma reflexão porventura mais informada. Assim, este capítulo encerra com um breve comentário sobre as implicações emergentes da discussão dos resultados deste trabalho no que toca à esfera social e política do contexto português, e cuja pertinência não pode, seguramente, descurar a componente ética. É igualmente feita uma reflexão sobre o lugar das Ciências da Educação. Mais do que responder a questões, conclui-se neste capítulo que muitas outras há que colocar.

Dimensão política – compromisso ético-social

“E um investigador deve fazer intervenção política?”

Absolutamente. Não posso despir-me da minha qualidade de ser humano, de ser português, de ser europeu, à porta do gabinete. Como se eu fosse um cientista social que vem de Marte? Quem pensa que o pode fazer ou é estulto ou é ignorante”

(Santos, 2011³⁴)

Escrever implica tornar visíveis experiências vividas, percepções e discussões em torno de temas, como o deste trabalho, algo sensíveis. Fazê-lo requer, inevitavelmente, integrar dimensões sociais, culturais e políticas. De facto, a dimensão política é, como admitem Cohen, Manion & Morrison (2000), inescapável à investigação educativa, quer seja a nível micro ou macro político. Se, por um lado, a integração destas dimensões pode significar riscos sobretudo para as pessoas e/ou os grupos envolvidos na investigação e referidos no processo de escrita, por outro lado, é o facto destas dimensões serem contempladas que torna possível repensar e questionar decisões, políticas e reais implicações na vida destas pessoas (Ezzy, 2002).

³⁴ Boaventura Sousa Santos, numa entrevista à Visão nº 960, de 28 de Julho a 3 Agosto, 2011.

Paralelamente, o contributo para o conhecimento não deverá ser entendido de forma dissociada da visibilidade social, política e transnacional. Pelo contrário, “a promoção da ciência e a divulgação científica, entendidas como condições de cidadania” são, e foram no caso de Portugal, aspectos relevantes e marcantes de determinados regimes sociopolíticos (Nunes & Roque, 2008: 19). Por outro lado, o apelo e a aposta em iniciativas e programas de investigação científica estiveram e continuam a estar associados a perspectivas ideológicas características de alguns lugares, personalidades ou domínios de índole igualmente política. Veja-se que a especificidade dos estudos sobre a Ciência em contexto nacional prende-se, essencialmente, a cinco características que Nunes e Roque (2006) identificam.

A primeira remete para a juventude que perpassa o campo dos estudos sobre a Ciência e que marca os anos 90 com a constituição de uma comunidade de investigadores sólida e motivada para realização de inúmeras actividades científicas. A segunda característica prende-se, segundo os autores (2006), com o encontro entre a emergência dos estudos sobre a ciência e o processo de constituição de um sistema de Ciência e Tecnologia em Portugal. Assiste-se, então, na segunda metade da década de 1990, a um investimento significativo na produção de Ciência, salientando-se o papel das ciências sociais foi explícita e favoravelmente reconhecido (Nunes & Roque, 2006). A terceira característica baseia-se na heterogeneidade da área e dos seus investigadores, marcada pela ausência de uma orientação disciplinar ou teórica dominante (Nunes & Roque, 2006: 22). Trata-se, assim, de uma heterogeneidade disciplinar, epistemológica e teórica que resulta na pluralidade de perspectivas disciplinares, não se registaram oposições cristalizadas no interior do campo científico. Este facto traduz-se numa quarta característica que dá conta da importância de iniciativas colectivas no que concerne à investigação e à produção científicas e que, por sua vez, potenciaram a sua inserção internacional. Uma quinta característica remete para a presença de investigadores em instituições ou projectos de âmbito internacional.

Trata-se, nesta linha de pensamento, de entender a produção de conhecimento como um acto contextualizado, que importa considerar ético e responsável, e cuja disseminação admite ainda reestruturações. Isto é, torna-se pertinente questionar as convencionais formas de produção de conhecimento e analisar possíveis alternativas. Uma dessas formas tradicionais recai sobre a “guerra da ciência”, que Nunes (1999) traduz como sendo uma concepção dualista de ciência dividida entre a ciência do *lado*

de dentro e a ciência *do lado de fora*. Esta perspectiva dá conta da existência de “universos sociais em que se produz a ciência e [d]os universos dominados pelo senso comum ou por outras formas, ‘não-científicas’, de conhecimento - como a arte, a literatura, a religião ou a filosofia, ou ainda entre a ciência de um lado e a ‘opinião’ ou a política do outro” (Nunes, 1999:6). Por outro lado, também relacionada com esta, regista-se a ideia de a aceitação do conhecimento científico passa por uma estrutura normativa. Esta, face à produção de conhecimento, é entendida enquanto estratégia de assegurar a sua aprovação entre a comunidade científica, mais importante do que explicar eventuais anomalias do trabalho científico. Muito mais poderia referir-se, todavia estas duas considerações bastam para repensar o desenvolvimento contextual da produção científica e intensificar modos alternativos de a encarar.

Entre estes modos alternativos, urge questionar o lugar da (nova) tecnologia enquanto meio de produção e disseminar de conhecimento. Se, por um lado, o seu carácter de incontornabilidade a transporte para uma dimensão de acessibilidade, por outro implica que exclua.

“O mundo contemporâneo é um mundo profundamente transformado, de maneira irreversível, pelo impacte das ciências e tecnologias. A presença destas nas sociedades contemporâneas é constitutiva, ubíqua e multiforme, e elas condicionam a organização social e as formas existentes e emergentes de desigualdade e de exclusão tanto em cada sociedade como entre sociedades e regiões do mundo”

(Nunes, s/d:1).

Tal significa a emergência de novas formas de relacionamento e envolvimento dos públicos com a ciência, bem como de apropriação de conhecimentos. É a diversidade de formas de apropriar conhecimento que também integra e articulação novos conhecimentos, susceptíveis de questionar anteriores e motivar novas perspectivas sobre o mundo. Paralelamente, a produção de conhecimento serve, simultaneamente, o aprofundar conteúdos e condições históricas, sociais, culturais

inerentes à sua própria produção e, apela à participação na sociedade e ao exercício de cidadania (Nunes, s/d).

Nesta sequência, é inevitável entender “a ciência como um acto político” (Guba & Lincoln, 1989: 123). Barroso (2010: 38) afirma, de igual modo, que “o conhecimento é visto como uma componente essencial da política (e vice-versa) pelo que o que está em causa é, sobretudo, a sua recíproca produção de sentido e o uso do conhecimento como instrumento de regulação”. Foi esta a perspectiva assumida no Projecto *KNOWandPOL – The role of knowledge in the construction and regulation of health and education in Europe: convergences and specificities among nations and sectors*, cuja principal finalidade tinha subjacente a descrição e a análise do papel do conhecimento na construção e regulação das políticas públicas de educação e de saúde, na Europa. E, de facto, no referido projecto, reconheceu-se de forma explícita que

“os conhecimentos não *pairam* sobre as políticas à espera de serem *capturados* pelos *decisores*. Eles são produzidos, aprendidos, transformados, deslocados, aplicados, por actores que estão comprometidos numa acção pública concreta. A incorporação dos conhecimentos da acção pública é assim, simultaneamente, um processo cognitivo, político e social que implica uma transformação dos próprios conhecimentos e dos próprios actores nas diversas cenas em que actuam”

(Barroso, 2010: 38)

Por outro lado, a mensagem de Gro Harlem Brundtland, directora-geral da OMS, aquando da publicação intitulada *Reducing Risks, Promoting Healthy Life* no Relatório de Saúde Mundial de 2002, inclui a seguinte frase: “As melhores políticas de saúde são aquelas que se baseiam em evidências científicas” (2002:5). Parece, assim, ser essencial que os políticos baseiem as suas decisões em evidências (*evidence based policy*) e que os cientistas produzam conhecimento pertinente para a acção, potenciando o que Correia (2001: 31) apelida, no caso específico da Educação, de “simplificação metodológica da complexidade ontológica da acção educativa”.

Considera-se, assim, que este trabalho poderá constituir uma ferramenta passível de dar a conhecer dados reais de uma amostra de cidadãos portugueses com doença crónica e, por conseguinte, sugerir problematizações em torno da melhoria das suas condições de vida. Isto porque se corrobora com Santos (2003) quando defende que construir conhecimento sobre um determinado problema é indissociável das ausências e das emergências que permite identificar. É expectável, por isso, que os envolvidos neste estudo se (re)vejam valorizados neste processo de implicação e co-construção (Menezes, 2007). Mais, espera-se que os tópicos de reflexão neste trabalho descritos possam ser mobilizados no sentido da promoção efectiva de boas práticas e da reconfiguração paradigmática que as norteia.

O lugar das Ciências da Educação: introspecções e devaneios

“O utópico é o espelho das deficiências daqueles que não querem ver as alternativas”

(Santos, 2011³⁵)

Uma das introspecções remeteu para o lugar das Ciências da Educação, o (re)conhecimento de uma identidade profissional e de uma prática legítima ou legitimada no contexto e para os agentes hospitalares. Efectivamente, a abordagem demarca-se porventura de outros profissionais das Ciências Sociais e Humanas, contudo a designação da profissão parece em nada favorecer a divulgação e o entendimento social da profissionalidade. Do mesmo modo, corrobora Estrela (1999:10) lembrando que o estatuto inerente à designação das Ciências da Educação é si mesmo plural e polissémico, com todas as limitações e potencialidades que lhe possam estar confinadas. Por outro lado, acrescenta Barroso (2010:39) afirmando que “a investigação em educação é vista como pouco adequada quer às necessidades dos decisores políticos quer dos práticos”, designadamente pela falta de articulação entre investigação, política e inovação. De facto, Estrela (1999: 11) também dá conta da “dificuldade de distinguir, no campo educativo, os saberes científicos da sua imediata aplicabilidade, isto é,

³⁵ Boaventura Sousa Santos, numa entrevista à Visão nº 960, de 28 de Julho a 3 Agosto, 2011

distinguir o que é da ordem da ciência e o que é da ordem de uma praxeologia maximalizadora da acção”. Nesta linha, (1999:11) detecta ainda que “a inteligibilidade, conferida à realidade educativa pela explicação e compreensão científicas, carece de ser reinterpretada e ressituada à luz de uma reflexão filosófica, uma vez que toda a acção educativa é orientada por fins e valores que pressupõem toda uma mundividência”.

Efectivamente, e no que toca à eficácia das Ciências da Educação, Canário (2005) considera que esta costuma ser questionada por referência às práticas profissionais dos professores e educadores, ainda que admita que, em regra, este questionamento se dirija sobretudo aos profissionais que se inscrevem no sistema escolar. Desta feita, e concluindo que os profissionais de Ciências da Educação não estão apenas circunscritos a este contexto de acção, mas actuam em tantos outros, há que reconhecer que “entre a investigação científica e a prática profissional (no terreno da educação) não é possível (nem seria desejável) uma relação de transferência simples ou de ‘aplicação’”. Tratar-se-ão, naturalmente, de diferentes esferas de acção, norteadas por diferentes racionalidades, designadamente científica, profissional e da decisão política. É, afinal, o não reconhecimento da distinção destes três campos o resultado das dificuldades inerentes à prática e à legitimidade das Ciências da Educação. Uma primeira dificuldade dá conta “da tentação normativa e prescritiva, como se do saber científico fosse possível deduzir um saber profissional” (Canário, 2005: 26). Uma segunda dificuldade remete para tendência de subordinação funcional da investigação científica ao poder político e financiador. A terceira dificuldade recai sobre a tendência “de manter sob tutela os profissionais de terreno, desvalorizando os seus deveres e relevando incapacidade para aprender com eles” (Canário, 2005: 26): ultrapassar estas dificuldades passa, segundo Canário, por entender as Ciências da Educação numa lógica em que *questionam* práticas e não numa lógica em que as *ditam*.

Por outro lado, tem lugar também nesta discussão a (falta) delimitação de território que situa o campo das Ciências da Educação, particularmente no que toca ao campo da sua investigação e intervenção na área da Saúde. Apesar de todas estas notas sobre a necessidade de uma identidade e de um reconhecimento legitimados, quer pelos próprios, quer pela sociedade, urge nesta discussão questionar o lugar das Ciências da Educação. E nada mais claro é que admitir que esse lugar resulta de uma diversidade de temáticas, de disciplinas e de contributos, articulados com novos problemas de ordem social, económica e política, que deram origem ao estabelecimento da educação como

prática (Estrela, 1999). Ou seja, uma prática que, ao longo do tempo, se foi alargando para inúmeros domínios da vida social, entre os quais, a educação permanente, a formação profissional, a educação ambiental, a educação familiar, a educação para a saúde, a educação médica.... Todos estes levaram, por seu turno, “à criação de saberes de interface disciplinar, acentuando a vocação interdisciplinar das Ciências da Educação” (Estrela, 1999: 9). Assim sendo, como refere Campos (1998:261) é necessário “mostrar que se é pertinente, que se pode fazer trabalho válido”. Não pode, por isso, deixar de reconhecer-se que as “Ciências da Educação têm produzido um corpo que começa a ter consistência de saberes, por sistematizados e metodologicamente orientados e submetidos a critérios de validade internos e externos, critérios esses decorrentes dos paradigmas utilizados na sua construção” (Estrela, 1999:10).

Ainda nesta linha de pensamento, e atendendo aos contributos de Correia sobre a abordagem histórico-epistemológica da construção da cientificidade em educação depreende-se que

“a instabilidade do seu estatuto epistemológico deriva, em parte, da impossibilidade de, no campo educativo, se proceder a uma estabilização das distinções entre factos e opiniões, entre sujeitos e objectos, entre o individuo e a sociedade, entre o educativo e o não educativo, bem como à estabilização da distinção entre discursos provenientes das formações teóricas e discursos provenientes das formações práticas.”

(Correia, 2001: 20)

Ressalva o autor que os discursos científicos sobre a educação não se baseiam em discursos científicos sobre objectos pré-construídos, mas discursos que produzem o objecto que pretendem explorar. Considera-se, assim, que o *valor acrescentado* proveniente deste trabalho é ou pode também ser válido porque advém das especificidades de uma formação em Ciências da Educação. Vejam-se algumas dessas especificidades de acordo com a perspectiva de Canário (2005), nomeadamente a) “o facto de o campo disciplinar das Ciências da Educação não ser definido por um ‘território’ de factos sociais, mas sim pelo modo de articular como se ‘olha’ e se posiciona face a esse ‘território’” (Canário, 2005:21-22); b) o facto das Ciências da

Educação, num paradigma de investigação em educação (e não sobre educação), se inscreverem naquilo que Ardoino e Berger (1994) designam de ‘abordagem multirreferencial’; e c) a impossibilidade de “se dissociar a investigação em educação das práticas que constituem o seu objecto” (Canário, 2005:22). Assim, a contribuição primeira das Ciências da Educação consiste em “contribuir para produzir uma visão ‘desnaturalizada’ do campo dos fenómenos educativos” (Canário, 2005: 25). De facto, estes fenómenos e reflexões educativas incidem, como acrescenta Correia (2007: 202), simultaneamente sobre as práticas e os jogos de intenção que aí desenvolvem que, invariavelmente, remetem para discursos que procuram qualificar-se pela sua cientificidade e, por outro lado, se desqualificam nessa cientificidade. Daí que a reflexão educativa se situe na interface: entre o saber sábio e o saber profano, entre a lógica da reprodução e a lógica da emancipação, entre a técnica e a praxis, entre a ciência e a fábula... entre a razão e a paixão (Correia, 2007).

De forma particular neste trabalho, a reflexão que se sugere em torno do contributo para um possível lugar e, por conseguinte, para uma crescente profissionalidade em Ciências da Educação reconhece esta interface (tão problematizadora quanto singular!) e é conivente com a ideia de Canário (2005). Isto é, relaciona-se com *o modo como se olha* a realidade, quer aquela que é explícita, quer aquela que é implícita. Este *modo como se olha* traduz, necessariamente, algumas preocupações das Ciências da Educação, entre elas i) a valorização honesta e real dos saberes profanos, tendencialmente rotulados pejorativamente ou, pelo menos, relegados a um estatuto de inferioridade e ii) a constituição de uma relação pedagógica pautada pela devolução constante de poder, promovida por um processo definido conjuntamente e não unidireccionalmente (Pais & Almeida, s/d). Urge, por isso, a necessidade dos investigadores em Ciências da Educação produzirem um conhecimento que permita ajudar os actores sociais a fazer a diferente e, conseqüentemente, a actuarem numa perspectiva de cooperação conflitual” (Canário, 2005).

Paralelamente, e reconhecendo as opções que nortearam este trabalho, há que dar conta, também numa lógica de profissionalidade, mas sobretudo no contributo à sua afirmação, da transformação da postura inserida numa Epistemologia do Olhar numa atitude baseada numa Epistemologia da Escuta (Berger, 1992). Ou seja, mais do que inscrever os fenómenos no contexto imediato em que ocorrem, procurou-se entendê-los pelo desenvolvimento de uma atenção clínica, no sentido da escuta. Como explica este

autor que “quando nos colocamos numa posição de escuta envolvemo-nos na temporalidade dos fenómenos, ou seja, envolvemo-nos na ordem do aparecimento e desenvolvimento dos fenómenos a que nos tornamos sensíveis” (Berger, 1992: 33). O esforço foi, então, no sentido de escutar e auscultar os contextos e os participantes que tiveram lugar neste trabalho. Nesta linha de pensamento, e continuando na esteira de Berger (1992), considerou-se importante reflectir sobre os objectos, os contextos e as pessoas, segundo os seus sentidos, isto é, tendo em conta a pluralidade, a heterogeneidade, a complexidade e a multirreferencialidade que lhes subjazem. Desta forma, e perpassando novamente os contributos deste autor (1992), procurou passar-se de uma Epistemologia da Objectividade para uma Epistemologia do Sentido. Ou seja, aliar o sentido da escuta a uma análise compreensiva e implexa. O desafio, nesta sequência, foi (re)ver e (en)quadrar a capacidade de relacionar e ligar profundamente o objecto ao investigador “indo no sentido do ‘implicar-se mais’” (Le Grand, s/d: 5). Mais do que permanecer num centro hospitalar ou numa associação de apoio, ainda que periodicamente, pretendeu-se, em cada situação de entrevista, o reconhecimento parte dos envolvidos no estudo, no esforço último do estabelecimento de um processo de implicação mútua e significativa. Afinal, “na escuta não é tanto o som que é importante, mas mais a forma de nos relacionarmos com a realidade.” (Berger, 1992: 34) e desse modo, “mais do que ter sentido para aqueles que nela estão envolvidos, o sentido da situação é um dos elementos que devo apreender para que eu próprio seja capaz de lhe dar sentido.” (Berger, 1992: 34). Admite-se, por conseguinte, que “a implicação não é, pois, ‘exterior’ à investigação mas um dos seus elementos constitutivos que deve ser trabalhado como tal” (Ibidem: 33) e que é também por isso que espelha, bem como outros factores, parte da especificidade das Ciências da Educação.

BIBLIOGRAFIA

- ABREU, José Luís Pio (1998). *Comunicação e Medicina*. Coimbra: Virtualidade.
- ALMEIDA, João Ferreira de & PINTO, José Madureira (1987). Da teoria à investigação empírica. Problemas metodológicos gerais. In Augusto Santos Silva & J. Madureira Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 55-78). Porto: Edições Afrontamento.
- ALMEIDA, Marta; REIS, Guilhermina & GUEDES, Margarida (2006). Hidroxicloroquina na hemossiderose pulmonar idiopática – Caso clínico. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, XII (1), 79-84.
- ALTSCHULER, Jenny. (1997). *Working with Chronic Illness*. New York: Palgrave.
- ANDERSON, Barbara; LOUGHLIN, Carrie; GOLDBERG, Ellen & LAFFEL, Lori (2001). Comprehensive, family-focused outpatient care for very young children living with chronic disease: lessons from a program in pediatric diabetes. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*, 4 (4), 235-250.
- ANDERSON, James C., & GERBING, David W. (1988). Structural equation modeling in practice: A review and recommended two-step approach. *Psychological Bulletin*, 103(3), 411-423.
- ANTUNES, Ricardo & CORREIA, Tiago (2009). Sociologia da Saúde em Portugal. Contextos, temas e protagonistas. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 61, 101-125.
- APPIERTO, Linda; CORI, M.; BIANCHI, R.; ONOFRI, A.; CATENA, S. ; FERRARI, M. & VILLANI, A. (2002). Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anaesthesia*, 12, 345–350.
- ARAÚJO, Helena Costa (2007). Cidadania na sua polifonia – debates nos estudos de educação feministas. *Educação, Sociedade e Culturas*, 25, 83-116.
- ARAÚJO, Helena Costa (2010). Podemos viver juntos com cidadanias parciais?. In M. L. Felgueiras & C. E. Vieira (Eds.), *Cultura Escolar, Migrações e Cidadania*. Porto: Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- ARDOINO, Jacques & BERGER, Guy (1994). Les Sciences de l'éducation: analyseurs paradoxaux des autres sciences? *L'Année de la recherche en sciences de l'éducation* (29-51).
- ARENDT, Hannah (1995). *Qu'est-ce que la politique*. Paris: Éditions du Sueil.
- AZEVEDO, Cristina (2009). *Experiências de Participação dos Jovens: Um estudo longitudinal sobre a influência da qualidade da participação no desenvolvimento psicológico*. Tese de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto.
- BACHELARD, Gaston (1986). *O novo espírito científico*. Lisboa: Edições 70.
- BACHELARD, Gaston (2006). *A Epistemologia*. Lisboa: Edições 70.

- BAKER, Mona (2006). *Translation and Conflict: A Narrative Account*, New York and London: Routledge. ISBN: 0-415-38396-X.
- BANDEIRA, Anabela; ALMEIDA, Rui SILVA, Esmeralda; REIS, Guilhermina; GUEDES, Margarida; TRIGUEIROS, Miguel; SILVA, César; TAVARES, Manuel & CALADO, Elsa (2006). Infecção cutânea grave por *Streptococcus pyogenes*. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 37 (6), 219-22.
- BARBOUR, Rosaline & SCHOSTAK, John (2005). Interviewing and focus group. In B. Somekh & C. Lewin (Eds.), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 41-48). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- BARDIN, Laurence (1988). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BARNES, Colin and MERCER, Geoff. (2001). *Disability Culture: Assimilation of inclusion?*. In G. Albrecht; K. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies*. London, UK: Sage Publications.
- BARNES, Colin. (2007). Disability activism and the struggle for change: disability, policy and politics in the UK. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2, 203-221.
- BARKER, Chris & PISTRANG, Nancy (2005). Quality Criteria Under Methodological Pluralism: Implications for Conducting and Evaluating Research. *American Journal of Community Psychology*, 35 (3/4), 201-212.
- BARLOW, Julie H. & ELLARD, David R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30 (6), 637-645.
- BARROS, Luísa (2003). *Psicologia Pediátrica. Perspectiva Desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- BARROSO, João (2010). Conhecimento, actores e política. *Sísifo. Revista de Ciências da Educação*, 12, 37-50.
- BEATTIE, Paula; Lewis-Jones, M. (2006). A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *British Journal of Dermatology*, 155, 145-151.
- BEINER, Ronald (1995). *Theorizing citizenship*. New York: State University of New York Press.
- BELL, Judith (1997). *Como realizar um projecto de investigação: um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação*. Lisboa: Gradiva.
- BENHABIB, Seyla (1999). Citizens, residents and aliens in a changing world: Political membership in the global era. *Social Research*, 22, 1-24.
- BERGER, Guy (1992). A investigação em educação: modelos sócio-epistemológicos e inserção institucional. *Revista de Psicologia e de Ciências da Educação*, 3/4, 23-36.

- BETTELHEIM, Bruno (1998). *Psicanálise dos contos de fadas*. Lisboa: Bertrand Editora.
- BJORCK-AKESSON, Eva; WILDER, Jenny; GRANLUND, Mats; PLESS, Mia; SIMEONSSON, Rune; ADOLFSSON, Margareta; ALMQVIST, Lena; AUGUSTINE, Lilly; KLANG, Nina & LILLVIST, Anne (2010). The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention – feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability and Rehabilitation*, 32 (S1), S125–S138.
- BLACKMORE, Theo (2007). *“Half of my friends don’t even see me as disabled”: What can field, capital and habitus reveal about disability and inclusion?* Tese de Doutoramento. University of Exeter.
- BLOOR, Michael; FRANKLAND, Jane; THOMAS, Michelle; ROBSON, Kate (2001). *Focus Group in Social Research*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- BLUMENFELD-JONES, Donald (2005). Fidelity as a criterion for practicing and evaluating narrative inquiry. In Amos J. Hatch & Richard Wisniewski (Eds.), *Story and Narrative* (pp. 25- 36). London, Washington, D.C.: The Falmer Press.
- BOEKAERTS, Monique & RODER, Irma (1999) Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature, *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 311-337.
- BOGDAN, Robert & BIKLEN, Sari (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- BOHNSACK, Ralf (2004). Group Discussion and Focus Groups. In U. Flick; E. von Kardorff & I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research* (pp. 214-221). London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- BOURDIEU, Pierre (1978). *A Reprodução: elementos para uma teoria do sistema de ensino*. Lisboa: Editorial Veja.
- BOURDIEU, Pierre (1989). *O Poder Simbólico*, Lisboa: Difel.
- BOURDIEU, Pierre (1998). *O Que Falar Quer Dizer. A economia das trocas simbólicas*. Alges: Difel.
- BOURDIEU, Pierre (1997). *Razões Práticas Sobre uma Teoria da Acção*. Oeiras: Celta Editora.
- BOURDIEU, Pierre (1999). *A Dominação Masculina*. Oeiras: Celta Editora.
- BOURDIEU, Pierre (2002). *Esboço de Uma Teoria da Prática Precedido de Três Estudos de Etnologia Cabila*. Oeiras: Celta.
- BRONFENBRENNER, Urie (1979). *The ecology of human development*. Harvard:Harvard Press.
- BRYMAN, Alan & CRAMER, Duncan (1992). *Análise de dados em Ciências Sociais. Introdução às técnicas do SPSS*. Oeiras: Celta Editora.

- BRYSON, Bill (2010). *Breve História de Quase Tudo. Uma viagem pela ciência, divertida prática e muito bem documentada*. Lisboa: Bertrand Editora.
- BRUYÈRE, Susanne, VANLOOY, Sara & PETERSON, David (2005). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Contemporary literature overview. *Rehabilitation Psychology*, 50(2).
- BURGESS, Robert (1997). *A Pesquisa de Terreno: Uma Introdução*. Oeiras: Celta Editora.
- BUSSE, Reinhard; BLUMER, Miriam; SCHELLER-KREISEN, David & ZENTNER, Annette (2010). *Tackling Chronic Disease in Europe – Strategies, interventions and challenges*. United Kingdom: European Observatory on Health Systems and Policies.
- CAMPOS, Bártolo Paiva (1989). *Questões de Política Educativa*. Porto: Edições Asa.
- CAMPOS, Bártolo Paiva (1997). *Educação e Desenvolvimento Pessoal e Social*. Porto: Edições Afrontamento.
- CAMPOS, Bártolo Paiva (1998). Configurações. In *Actas do I Congresso das LCE: profissões e espaços sociais*. Porto: FPCEUP.
- CANÁRIO, Rui (2000). *Educação de Adultos: um campo e uma problemática*. Lisboa: Educa.
- CANÁRIO, Rui (2005). O Impacte Social das Ciências da Educação, In A. Estrela; P. Sérgio Mendes & J. C. Chouriço (Orgs.), *O Estado da Arte em Ciências da Educação* (pp.13-29). Porto: Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- CANÁRIO, Rui (2003). Exclusão social: um conceito pertinente? In J. A. Correia & M. Matos (Orgs.), *Violência e Violências da e na Escola* (pp. 91-94). Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.
- CANÁRIO, Rui (2007). A Educação e o Movimento Popular do 25 de Abril. In R. Canário (Org.), *Educação Popular & Movimentos Sociais* (pp. 11-36). Lisboa: Educa.
- CARAPINHEIRO, Graça (1987). Cenários e estratégias médicas no hospital. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23, 141-156.
- CARAPINHEIRO, Graça (1991). Poder médico e poder administrativo no quotidiano hospitalar. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 33, 83-91.
- CARAPINHEIRO, Graça (1993). *Saberes e Poderes no Hospital*. Porto: Edições Afrontamento.
- CARAPINHEIRO, Graça (2006). A Saúde enquanto matéria política. In G. Carapinheiro (Org.), *Sociologia da Saúde. Estudos e Perspectivas* (pp. 137-164). Coimbra: Pé de Página.
- CAREY, Martha Ann (1994). The group effect in focus group: planning, implementing, and interpreting focus group research. In J. Morse (Ed.), *Critical Issues in Qualitative Research Methods* (pp. 225-241). London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- CHRISTENSEN, Pian; PROUT, Alan (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9 (4), 477-497.

- CLAY, Daniel; CORTINA, Sandra; HARPER, Dennis & COCCO, Karen (2004). School teachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care*, 33(3), 227-239.
- CONNELLY, Michael & CLANDININ, Jean (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational Researcher*, 19(5), 2-14.
- COHEN, Louis; MANION, Lawrence, MORRISON, Keith (2000). *Research Methods in Education*. London and New York: Routledge Falmer.
- CORTESÃO, Luiza & STOER, Stephen (1996). A interculturalidade e educação escolar: dispositivos pedagógicos e a construção da ponte entre culturas. *Inovação*, 9, (1/2), 35-52.
- CORTESÃO, Luiza (2001). Acerca da ambiguidade das práticas multiculturais necessidade de vigilância crítica hoje e amanhã, In D. Rodrigues (Org.), *Educação e Diferença. Valores e Práticas para uma Educação Inclusiva* (pp. 49-58). Porto: Porto Editora.
- CORREIA, José Alberto (2001). A construção científica do político em educação. *Educação, Sociedade e Culturas* 15, 19-43.
- CORREIA, José Alberto (2007). Arquivo. Conferências de abertura do 1º congresso das licenciaturas em Ciências da Educação. *Educação, Sociedade e Culturas*, 24, 193-208.
- COSTA, Rui Manuel Pinto (2009). *O Poder médico no Estado Novo (1945-1974). Afirmação, legitimação e ordenamento profissional*. Porto: Editorial da Universidade do Porto.
- COSTA, António Firmino da (1987). A Pesquisa de Terreno em Sociologia. In A. S. Silva & J. Madureira Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 129-148). Porto: Edições Afrontamento.
- CRESWELL, John, W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- DAVIS, Lennard (2006). Constructing Normalcy: the bell curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century. In L. Davis (Ed.), *The disability studies reader. 2nd Edition* (pp. 3-17). New York, London: Routledge.
- DE KETELE, Jean-Marie de & ROEGIERS, Xavier (1993). *Méthodologie du recueil d'informations: fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'étude de documents 2e éd.* Bruxelles: Université de Boeck.
- DECLARATION OF ALMA-ATA. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.
- DELORS, Jacques *et al.* (1996). *Educação um tesouro a descobrir. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre educação para o século XXI*. Porto: Edições ASA.
- DEY, Ian (1993). *Qualitative Data Analysis. A User-Friendly Guide for Social Scientists*. London and New York: Routledge.
- EISENSTADT, Shmuel Noah (2000). *Os regimes democráticos: Fragilidade, continuidade e transformabilidade*. Lisboa: Celta.

- ELLIOTT, Jane (2005). *Using Narrative in Social Science. Qualitative and Quantitative Approaches*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- EMIHOVICH, Catherine (2005). Distancing passion: narratives in social science. In A. J. Hatch & R. Wisniewski (Eds.), *Story and Narrative* (pp. 37-48). London, Washington, D.C.: The Falmer Press.
- EPSTEIN, Steven (1996). *Impure Science: AIDS and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- ESTRELA, Albano (1999). *O Tempo e o Lugar das Ciências da Educação*. Porto: Porto Editora.
- EVANS, Theora (2004). A multidimensional assessment of children with chronic physical conditions. *Health & Social Work*, 29 (3), 245-248.
- EWERT, Thomas, FUESSL, Michaela, CIEZA, Alarcos, ANDERSEN, Christina, CHATTERJI, Somnath, KOSTANJSEK, Nenad, & STUCKI, Gerold (2004). Identification of the most common patient problems in patients with chronic conditions using the ICF checklist. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, 22-29.
- EYE, Alexander Von; SPIEL, Christiane & WAGNER, Petra (2003). Structural Equations Modeling in Developmental Research: Concepts and Applications. *Methods of Psychological Research Online*, 8(2), 75-112.
- EZZY, Douglas (2002). *Qualitative Analysis. Practice and Innovation*. Austrália: Allen & Unwin.
- FALKENSTEIN, Kathleen (2004). Proactive psychosocial management of children and their families with chronic liver disease awaiting transplant. *Pediatric Transplantation*, 8, 205-207.
- FALVO, Donna (2005). *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*. 3rd Edition. Boston, Toronto, London, Singapore: Jones and Bartlett Publishers.
- FARIA, Maria Cristina Campos (2005). Promoção da Saúde e Desenvolvimento da Inteligência Emocional em Contextos Educativos. In A. Estrela; P. Sérgio Mendes & J. C. Chourico (Orgs.), *O Estado da Arte em Ciências da Educação* (pp. 261-171). Porto: Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- FERGUNSON, Philip (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124-147.
- FERREIRA, Pedro Daniel & MENEZES, Isabel (2005). The relevance of the quality of life-experiences for citizenship development: an inter-domain development study. In I. Menezes, J. L. Coimbra & B. P. Campos (Eds.), *The affective dimension of education: European perspectives* (pp. 185-201). Porto: Centro de Psicologia.
- FERREIRA, Pedro Daniel (2006). *Concepções de cidadania e experiências de participação na sociedade civil: uma perspectiva do desenvolvimento psicológico*. Tese de Doutorado

não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto.

FERREIRA, Manuela Sanches (2007). *Educação Regular, Educação Especial. Uma História de Separação*. Porto: Edições Afrontamento.

FERREIRA, Pedro Daniel, CAETANO, Andreia; RODRIGUES, Mariana; LOPES, Carina; PAIS, Sofia Castanheira; ARAÚJO, Helena Costa & MENEZES, Isabel (in press). Visions of the Authoritarian Past in Citizenship Education Policies and Practices in Spain and Portugal. In R. Hedtke & T. Zimenkova (Orgs.), *Education for Civic and Political Participation: A Critical Approach*. Routledge.

FLICK, Uwe (2004). Triangulation in Qualitative Research. In U. Flick; E. von Kardorff & I. Steinke (Eds.) *A Companion to Qualitative Research* (pp. 178-183). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publication.

FLICK, Uwe (2002). Qualitative Research - State of the Art. *Social Science Information*, 41 (5), 5-21.

FLICK, Uwe (2007). *The Sage Qualitative Research Kit*. London: Sage.

FINK, Arlene (1995). *How to Report on Surveys*. Thousand Oaks, California, London: Sage.

FINKELSTEIN, Vic (2001). *The social model of disability repossessed*

<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/finkelstein/soc%20mod%20repossessed.pdf>
- acedido em 1 de Dezembro de 2011

FINKELSTEIN, Vic (2004). Representing disability. In J. Swain; S. French; C. Barnes & C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* 2nd edition (pp. 13-20). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.

FISCHER, Gustave (2000). *Psicologia social do ambiente*. Lisboa: Instituto Piaget.

FODDY, William (1996). *Como perguntar. Teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Oeiras: Celta.

FOLEY, Brenda (2011). *Passing Strange: Illness, Shame, and Performance*. (pp. 1-13). Paper apresentado na 10th Global Conference Making Sense Of: Health, Illness and Disease, Mansfield College, Oxford, United Kingdom, 6 – 8 Setembro de 2011.

FONTANA, Andrea & FREY, James H. (1994). Interviewing. The Art of Science. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 361-376). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.

FRANDESCATO, Donata; MEBANE, Minou; SORACE, Roberta; VECCHIONE, Michele & TOMAI, Manuela (2007). Empo: Una scala di misurazione dell' empowerment personale e político. *Giornale Italiano di Psicologia*, 34 (2), 465-487.

FREEMAN, Richard, SMITH-MERY, Jennifer & STURDY, Steve (2009). *WHO, mental health, Europe. ORIENTATION 3. Supra-national instruments WP11*. Relatório

elaborado no âmbito do projecto europeu KNOWandPOL. Projecto nº 0288848-2 co-financiado pela Comissão Europeia. Disponível em www.knowandpol.eu.

- FRENCH, John, RAVEN, Bertan (1959). The bases of social power. In D. Cartwright and A. Zander. *Group dynamics*. New York: Harper & Row.
- GARVER, Michael (1999). Logistics research methods: Employing structural equation modelling to test for construct validity. *Journal of Business Logistics*.
- GIL, António Carlos (1999). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Editora Atlas.
- GIDDENS, Anthony (2001). *As Transformações da Intimidade. Sexualidade, Amor e Erotismo nas Sociedades Modernas*. Oeiras: Celta
- GISBON, Cheryl (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- GHIGLIONE, Rodolphe & MATALON, Benjamin (1993). *O Inquérito. Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- GOMES, Isabel. (2011). *Experiências de Educação-Formação e Empoderamento*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- GOMEZ, Pérez (1999). La socialización postmoderna y la función educativa de la escuela. In Angulo F. *Escuela pública y sociedad neoliberal*. Madrid: Morata.
- GOODSON, Ivor F. (2003). The story so far: personal knowledge and the political. In A. J. Hatch & R. Wisniewski (Eds.), *Story and Narrative* (pp.89-98). London, Washington, D.C.: The Falmer Press.
- GRAUE, M. Elizabeth & WALSH, Daniel J. (2003). *Investigação Etnográfica com Crianças: Teorias, métodos e ética*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- GRENNE, Jennifer C., KREIDER, Holly & MAYER, Ellen (2005). Combining Qualitative and Quantitative Methods in Social Inquiry. In B. Somekn & C. Lewin (Eds.), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 274-282). London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- GROOTENHUIS, Martha; KOOPMAN, Hendrik.; VERRIPS, G.; VOGERLS, G. & LAST, Bob (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10 (1), 27-33.
- GUBA, Egon & LINCOLN, Yvonna (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications.
- GULTEKIN, Gülümser & BARAN, Gülen (2007). A Study of the self-concepts of 9-14 year-old children with acute and chronic diseases. *Social Behavior and Personality*, 35(3), 329-338.
- GUEDES, Margarida (2006). Um Bolo Amaldiçoado. *Revista Nascer e Crescer*, 15 (2), 105.
- GUERRA, Miguel Santos (2000). *A escola que aprende*. Porto: Asa Editores.

- GVION, Liora & LUZZATO, Diana (2008). Affluent parents' advocacy for special-education children's rights vis-à-vis placement-committees in Israel. *Education, Citizenship and Social Justice*, 3, 147-166.
- HABERMAS, Jurgen (1995). O Estado-Nação europeu frente aos desafios da globalização o passado e o futuro da soberania. In L. Bruxel (Ed.), *Participação e legitimação política* (pp. 4-13). São Paulo: CEBRAP.
- HADJI, Charles (2001). Da cientificidade dos discursos sobre a educação. A. Estrela & J. Ferreira (Orgs.), *Investigação em Educação: Métodos e Técnicas* (pp.37-49). Lisboa: Educa.
- HATCH, Amos J. & WISNIEWSKI, Richard (2003). Life history and narrative: questions, issues, and exemplary works. In A. J. Hatch & R. Wisniewski (Eds.), *Story and Narrative* (pp. 113 – 136). London, Washington, D.C.: The Falmer Press.
- Hawe, Penelope & SHIELL, Alan (2003). Social capital and health promotion. In M. Sidel, L. Jones, J. Katzs, A. Peberdy & J. Douglas (Eds.), *Debates and Dilemmas in Promoting Health. 2nd edition* (pp. 40-50). New York: Palgrave Macmillan.
- HEATER, Derek (1990). *Citizenship: The civic ideal in world history, Politics and education*. London, New York: Longman.
- HIMMELMAN, Arthur (2001). On coalitions and the transformation of power relations: collaborative betterment and collaborative empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 29 (2), 277-284.
- HOLMES, Robyn (1998). *Fielwork with children*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- HOPF, Christel (2004). Research Ethics and Qualitative Research” In U. Flick; E. von Kardorff & I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research* (pp. 334-339). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- HUGHES, Bill & PATERSON, Kevin. (1997). The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12 (3). UK: Carfax Publishing.
- JACKMAN, Robert & MILLER, Ross (1998). Social capital and politics. *Annual Review of Political Science*, 1, 47-73.
- JANOSKI, Thomas (1998). *Citizenship and civil society: A framework of rights & obligations in liberal, traditional, and social democratic regimes*. Cambridge: Cambridge University Press.
- JORGE, Ana; SILVA, Luísa, CORTEZ, Dorília & Equipa SET (1983). *A cooperação saúde/educação para o sucesso escolar*. Lisboa: Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico.
- JOURNAL OF SCHOOL HEALTH, April 2007, vol. 73: 4.

- KELLE, Udo & ERZBERGER, Christian (2004). Qualitative and Quantitative Methods: Not in Opposition. In U. Flick; E. von Kardorff & I. Steinke (Eds.), *A Companion to Qualitative Research* (pp. 172-177). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publication.
- KELLY, James (1986). Context and Process: An ecological view of the interdependence of practice and research. *American Journal of Community Psychology*, 14, (6), 581-589.
- KERR, David (1999). Changing the Political Culture: the advisory group on education for citizenship and the teaching of democracy in school. *Oxford Review of Education*, 25, 275-284.
- KLINE, Rex B. (2004). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling 2nd edition*. New York: Guilford Press.
- KYMLICKA, Will & NORMAN, Wayne (1995). Return of the citizen: A survey of recent work on citizenship theory. In R. Beiner (Ed.), *Theorizing citizenship* (pp. 283-322). New York: State University of New York Press.
- KYNGAS, Helvi (2004). Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences*, 6, 287-293.
- LANSDOWN, Gerison (2002). Human Rights and Learning. In M. Schweisfurth, L. Davies & C. Harber (Eds.), *Learning Democracy and Citizenship. International Experiences*. United Kingdom: Symposium Books.
- LE GRAND, J-B. (s/d). *Implexidade: implicações e complexidade*. Université de Paris VIII (texto policopiado).
- LEANDRO, Maria Engrácia; LEANDRO, Ana Sofia & OLIVEIRA, Sofia (2009). Família, saúde, riscos e confiança. Experiências e teorias sociológicas. In M. E. Leandro, P. N. Nossa & V. T. Rodrigues (Orgs.), *Saúde e Sociedade. Os Contributos (In)visíveis da Família* (pp. 25-72). Viseu: Psicosoma.
- LEE, Kelley; COLLINSON, Sue; WALT, Gill & GILSON, Lucy (1996). Who should be doing what in international health: a confusion of mandates in the United Nations?. *British Medical Journal*, 312, 302-307.
- LESSARD-HÉBERT, Michel; GOYETTE, Gabriel & BOUTIN, Gérald (1990). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- LIEBLICH, Amia; TUVAL-MASHIACH, Rivka & ZILBER, Tamar (1998). *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publication.
- LIN, Nan (1999). Social networks and status attainment. *Annual Review of Sociology*, 25, 467-487.
- LISTER, Ruth (2003). Young people talk about citizenship: Empirical perspectives on theoretical and political debates. *Citizenship Studies*, 7 (2), 235-253.
- LISTER, Ruth (2007). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies*, 11 (1), 49-61.

- MACCALLUM, Robert. C., & AUSTIN, James T. (2000). Applications of Structural Equation Modeling in Psychological Research. *Annual Review of Psychology*, 51, 201-226.
- MARÔCO, João (2010). *Análise de Equações Estruturais. Fundamentos teóricos, software & Aplicações*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- MARSHALL, Thomas (1950). *Citizenship and Social Class*. Cambridge: University Press.
- MENDES, Felismina (2006). Risco Genético: Da ilusão da certeza à disseminação da (ir)racionalidade. In G. Carapinheiro (Org.), *Sociologia da Saúde. Estudos e Perspectivas* (pp. 17-46). Coimbra: Pé de Página.
- MENESES, Tânia Vasconcelos (2009). Queimaduras em Pediatria e Aprendizagem Experiencial das Famílias. Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- MENEZES, Isabel, (1999). *Desenvolvimento psicológico na formação pessoal e social*. Porto: Edições ASA.
- MENEZES, Isabel, AFONSO, Rosa, GIÃO Joana & AMARO, Gertrudes (2005). *Conhecimentos, concepções e práticas de cidadania dos jovens portugueses: Um estudo internacional*. Lisbon: Direcção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular.
- MENEZES, Isabel (2007). *Intervenção Comunitária. Uma Perspectiva Psicológica*. Porto: Livpsic.
- MENKE, Edna (1987). The impact of a child's chronic illness on school-aged siblings. *Children's Health Care*, 15(3), 132-140.
- NEWMAN, Isadore & BENZ, Carolyn R. (1998). *Qualitative-Quantitative Research Methodology. Exploring the Interactive Continuum*. Carbondale and Edwardsville: Southern Illinois University Press.
- MICHELL, Lynn (1999). Combining focus groups and interviews: telling it is; telling how it feels. In R. Barbour & J. Kitzinger (Eds.) *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice* (pp. 36-46). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- MILLER, Robin; SHINN, Marybeth (2005). Learning from Communities: Overcoming difficulties in dissemination of prevention and promotion efforts. *American Journal of Community Psychology*, 35 (3/4), 169-183.
- MONTERO, Maritza (2007). The political psychology of liberation: from politics to ethics and back. *Political Psychology*, 28 (5), 517-533.
- MOREIRA, Carlos Diogo (2007). *Teorias e Práticas de Investigação*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- MORGAN, David (1997). *Focus Groups as Qualitative Research - 2nd edition*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- MORRIS, Jenny (2005). *Citizenship and Disabled People*. London: Disability Rights Commission.
- MUKLERJEE, Suzanne; LIGHTFOOT, J. & SLOPER, Patricia (2002). Communicating about pupils in mainstream school with special health needs: the NHS perspective. *Child: Care, Health & Development*, 28 (1), 21-27.
- NACHSHEN, Jennifer (2004). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Development Disabilities*, 11(1), 67-75.
- NASSEHI, Armin; MAYR Katharina & BARTH, Niklas (2010). *Regulation of end-of-life-decisions. The advance directive and the will of the patient. Orientation 2. Public Action 2. National report*. Relatório elaborado no âmbito do projecto europeu KNOWandPOL. Projecto nº 0288848-2 co-financiado pela Comissão Europeia. www.knowandpol.eu.
- NESPOR, Jan & BARBER, Liz (2003). Audience and the politics of narrative. In A. J. Hatch & R. Wisniewski (Eds.), *Story and Narrative* (pp. 49-62). London, Washington, D.C.: The Falmer Press.
- NEUMAN, W. Laurence (1997). *Social Research Methods. Qualitative and Quantitative Approaches 3rd edition*. Boston, London, Toronto, Sydney, Tokyo, Singapore: Allyn & Bacon.
- NIRJKE, Bengt (1969). The normalization principle and it's human management implications. In R. Kugel and W. Wolgenberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington: PCMR.
- NOVAS, Carlos & ROSE, Nikolas (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29 (4), 485-513.
- NUNES, João Arriscado (S/D). *O que se entende por cultura científica nas sociedades baseadas no conhecimento?* Retirado de http://www.labs-associados.org/docs/prici2_arriscado.pdf, em 15 de Dezembro de 2011.
- NUNES, João Arriscado (1999). Relatório *Os Mundos Sociais da Ciência e Tecnologia em Portugal: O caso da oncobiologia e as novas tecnologias da informação*. Retirado de http://www.ces.uc.pt/nucleos/nects/media/documentos/Relatorio_Mundos_Sociais.PDF, em 15 de Dezembro de 2011.
- NUNES, João Arriscado & ROQUE, Ricardo (2006). Introdução. In J. A. Nunes & R. Roque (Eds.), *Objectos Impuros. Experiências em Estudos sobre a Ciência* (pp. 13-22). Porto: Edições Afrontamento.
- NUNES, João Arriscado; MATIAS, Marisa & FILIPE, Ângela (2006). *Emerging modes of enacting health*. (pp. 1-29). Discussion paper no âmbito do Projecto MEDUSE. WP1: The dynamics of patient organizations in the European area. (December).
- NUNES, João Arriscado; FILIPE, Ângela & MATIAS, Marisa (2007). *The Dynamics of patient organizations on european area: the case of Portugal*. Meduse. Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between Social Scientists and Users.

- NUNES, João Arriscado; FILIPE, Ângela & MATIAS, Marisa (2009). Os familiares de doentes e a emergência e novos actores colectivos no campo da saúde. In M. E. Leandro, P. N. Nossa & V. T. Rodrigues (Orgs.), *Saúde e Sociedade. Os Contributos (In)visíveis da Família* (pp.467-486). Viseu: Psicosoma.
- NUNES, Rosa Soares (2005). *Nada sobre Nós sem Nós. A Centralidade da comunicação na obra de Boaventura de Sousa Santos*. São Paulo: Cortez Editora.
- OLIVEIRA, Clara Costa (2005). Como educar para a saúde? *Público* (Fevereiro).
- OLIVEIRA, Clara Costa (2006a). *Uma perspectiva salutogénica das doenças crónicas*. Retirado de: http://olp.speil.pt/Oliveira_2006_Salutogenica.pdf, em 16 de Dezembro de 2011.
- OLIVEIRA, Clara Costa (2006b). *Uma perspectiva salutogénica das doenças crónicas*. Retirado de: http://olp.speil.pt/Oliveira_2006_Sofrimento.pdf, em 16 de Dezembro de 2011.
- OLIVEIRA, Clara Costa (2010). Suffering, Education and Health. In S. J. Cowley; J. C. Major; S. V. Steffensen & A. Dinis (Eds.), *Signifying Bodies: Biosemiosis, Interaction and Health* (pp. 119-143). Braga: Faculty of Philosophy of Braga, Portuguese Catholic University.
- OLIVER, Michael (2004). If I had a hammer: the social model in action, In J. Swain; S. French; C. Barnes & C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* 2nd edition, London. Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- OPPENHEIM, Bram (1992). *Questionnaire Design, Interviewing and Attitude Measurement. New Edition*. London: New York.
- PACHECO, Natércia & CAMELO, João (2005). Os poderes instituintes de uma cultura surda. In O. Coelho (Org.) *Perscrutar e Escutar a Surdez* (pp. 21-36) Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.
- PAIS, José Machado (2001). *Ganchos, Tachos e Biscates. Jovens, Trabalho e Futuro*. Porto: Âmbar.
- PAIS, José Machado (2002). *Sociologia da Vida Quotidiana. Teorias, métodos e estudos de caso*. Imprensa de Ciências Sociais: Lisboa.
- PAIS, Sofia Castanheira & ALMEIDA, Elisabete (S/D). Uma Intervenção ao nível do Desenvolvimento Pessoal e Social num contexto de Ensino Profissional – Uma Experiência de Estágio. *Colectânea Mundos da Educação* – no prelo.
- PAIS, Sofia Castanheira & MENEZES, Isabel (2011). A experiência da doença crónica vivenciada em família. In P. Mena Matos, C. Duarte & M. E. Costa (Eds.), *Temáticas contemporâneas da intervenção com famílias* (pp. 189-204). Porto: Livpsic.
- PAIS, Sofia Castanheira. Autonomia e Inclusão de pessoas com incapacidade e doença crónica. (In)visibilidades na relação com os seus familiares e profissionais. In E. Loja; P. Teixeira & I. Menezes (Eds.), *Incapacidade e Indiferença* (no prelo).

- PEREIRA, Fátima (2010). Infância, Educação Escolar e Profissionalidade Docente. Um mapeamento social dos discursos em formação inicial de professores. Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e a Tecnologia. Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior.
- PESTANA, Maria Helena & GAGEIRO, João Nunes (1998). *Análise de dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- PIPER, Heather & SIMONS, Helen (2005). Ethical Responsibility in Social Research. In B. Somekh & C. Lewin (Eds.), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 56-63). London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- POIRIER, Jean; SIMONE, Clapier-Valladon & RAYBAUT, Paul (1995). *Histórias de Vida. Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- POLKINGHORNE, Donald (2003). Narrative configuration in qualitative analysis. In A. J. Hatch & R. Wisniewski (Eds.), *Story and Narrative* (pp. 5-24). London, Washington, D.C.: The Falmer Press.
- PORTES, Alejandro (1998). Social capital: Its origins and applications in modern Sociology. *Annual Review of Sociology*, 24, 1-24.
- PUTNAM, Robert D. (1993). Making Democracy work: Civic traditions in Modern Italy. Princeton, New York: Princeton University Press.
- PUTNAM, Robert D. (1995). Bowling alone: America's declining social capital. *Journal of Democracy*, 6(1), 65-78.
- PUTNAM, Robert D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.
- PREECE, Julian (2002). The Learning Citizenship and Governance: a gender perspective. In M. Schweisfurth, L. Davies & C. Harber (Eds.), *Learning Democracy and Citizenship. International Experiences*. United Kingdom: Symposium Books.
- PRILLELTENSKY, Isaac. (1994) *The morals and politics of psychology: Psychological discourse and the status quo*. New York: State University of New York Press.
- QUEIROZ, Mário Viana (2002). *Reumatologia. Fronteiras com outras especialidades*. Lisboa: Lidel.
- QUINTANA, Stephen M., & MAXWELL, Scott E. (1999). Implications of Recent Developments in Structural Equation Modeling for Counseling Psychology. *The Counseling Psychologist*, 27(4), 485-527.
- QUIVY, Raymond & CAMPENHOUDT, Luc Van (1998). *Manuel de Recherche en Sciences Sociales*. Paris: Dunod.
- RABEHARISOA, Vololona (2006). From Representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, 62, (3), 564-576.

- RAPPAPORT, Julian (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9 (1), 1-25.
- RAWAF, Salman; MAESENEER, Jan De & STARFIELD, Barbara (2008). From Alma-Ata to Almay: a new start for primary health care. *Lancet*, 372, 1365-1367.
- RIBEIRO, Agostinho (1991). *Comunicação e Relação Interpessoal*. In Manual do formador – Psicologia da Educação, Porto: GETAP.
- RIGER, Stephanie (1993). What's wrong with empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 21 (3), 279-292.
- ROCHA, Cristina & FERREIRA, Manuela (2009). A família, a saúde e a infância na produção académica nacional (1995-2005): campos disciplinares, instituições e temáticas. In M. E. Leandro, P. N. Nossa & V. T. Rodrigues (Orgs.), *Saúde e Sociedade. Os Contributos (In)visíveis da Família* (pp.107-130). Viseu: Psicosoma.
- RODRIGUES, David (1998). *Corpo, Espaço e Movimento. A representação especial do corpo em crianças com paralisia cerebral*. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica.
- RODRIGUES, David (2001). A educação e a diferença, In D. Rodrigues (Org.), *Educação e Diferença. Valores e Práticas para uma Educação Inclusiva* (pp. 13-34). Porto: Porto Editora.
- ROSE, Nikolas & NOVAS, Carlos (2003). Biological Citizenship. In A. Ong & S. Collier (Eds.), *Global Anthropology* (pp. 1-40). Blackwell.
- ROSNOW, Ralph & GEORGOUDI, Marianthi (Eds.) (1986). *Contextualism and understanding in behavioral science: implications for research and theory*. New York: Praeger.
- RYAN, William (1971). *Blaming the victim*. New York: Vintage Books.
- SACCO, François (2000). Breve percurso histórico. Condições teóricas para a interpretação do desenho da criança pela psicanalista. In S. Decobert & F. Sacco (Orgs.), *O Desenho no trabalho psicanalítico com a criança*. Lisboa: Climepsi Editores.
- SAWYER, Michael.; REYNOLDS, Kate; COUPER, Jennifer; FRENCH, David; KENNEDY, D.; MARTIN, J.; STAUGAS, R. & BAGURST, Peter (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – the parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (1993). O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português. In B. de S. Santos (Org.), *Portugal: um retrato singular* (pp. 15-56). Porto: Edições Afrontamento / Centro de Estudos Sociais.
- SANTOS, Boaventura Sousa (1998). *Reinventar a democracia*. Lisboa: Gradiva.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (2000): *A Crítica da Razão Indolente – Contra o desperdício da experiência*. Porto: Edições Afrontamento.

- SANTOS, Boaventura Sousa (2002). *Um discurso sobre as Ciências*. 13ª Edição. Porto: Afrontamento.
- SANTOS, Boaventura de Sousa (2003): Para uma Sociologia das ausências e para uma sociologia das emergências. In B. S. Santos (Org.), *Conhecimento Prudente para uma Vida Decente*. 'Um Discurso sobre as Ciências' Revisitado (pp. 777-821). Porto: Edições Afrontamento.
- SARACCI, Rodolfo (1999). The World Organization needs to reconsider its definition of health. *British Medical Journal*, 314, 1409-1410.
- SEAGLE, Heather; JESSE, Peggy & NAGY, Christine (2002). Altruism: Choices of healthy and chronically ill children. *Early Child Development and Care*, 172, 573-583.
- SERRA, Helena (2006). Da tecnologia à tecnocracia. Estratégias de poder médico no limiar das fronteiras entre especialidades: o caso da transplantação hepática. In G. Carapinheiro (Org.), *Sociologia da Saúde. Estudos e Perspectivas* (pp.77-106). Porto: Pé de Página Editores.
- SEXSON, Sandra & MADAN-SWAIN-Swain Avi (1995). The chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*, 10 (4), 359-368.
- SHAPIRO, Ester (2002). Chronic illness as a family process: A social-developmental approach to promoting resilience. *Psychotherapy in Practice*, 58(11), 1375-1384.
- SHAKESPEARE, Tom (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London, New York: Routledge.
- SHAW, Steven & MCCABE, Paul (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74-87.
- SHOOK, Christopher; KETCHEN, David; HULT, Tomas & KACMAR, Michele (2004). An assessment of the use of structural equation modeling in strategic management research. *Strategic Management Journal*, 25, 397-404.
- SILVA, Augusto Santos (1987). A ruptura com o senso comum nas ciências sociais. In A. S. Silva & J. Madureira Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 29-53). Porto: Edições Afrontamento.
- SILVA, Augusto Santos & PINTO, Madureira (1987). Uma visão global sobre as ciências sociais. In A. S. Silva & J. M. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 9-27). Porto: Edições Afrontamento.
- SILVERMAN, David (1985). *Qualitative Methodology & Sociology*. England, U.S.A: Gower.
- SILVERMAN, David (2001). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. 2nd edition. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage.
- SIMEONSSON, Rune; LOLLAR, Donald, HOLLOWELL, Joseph & ADAMS, Mike (2000). Revision of the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps Developmental issues. *Journal of Clinical Epidemiology* 53, 113–124.

- SIMEONSSON, Rune; MCMILLEN, Janey Sturtz & HUNTINGTON, Gail (2002). Secondary Conditions in Children with disabilities: Spina Bifida as a case example. *Mental retardation and development disabilities research reviews*, 8, 198–205.
- SIMEONSSON, Rune (2003). Early childhood development and children with disabilities in developing countries. Commissioned report for the World Bank. World Bank: Washington DC. Website. <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172613258997/EarlyChildhoodSimeonsson.doc> - consultado em 10 de Dezembro de 2011.
- SIMEONSSON, Rune (2003). Classification of communication disabilities in children: contribution of the International Classification on Functioning, Disability and Health, *International Journal of Atidiology*, 20, 42:S2-S8.
- SIMEONSSON, Rune; LEONARDI, M.; LOLLAR, D.; BJORCK-AKESSON, E.; HOLLENWEGER J. & MARTINUZZI, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 602–610.
- SIMEONSSON, Rune (2009). Classifying functional manifestations of ectodermal dysplasias. *American Journal of Medical Genetics*. 149A(9), 2014–2019.
- SMITH, Loren; ROMERO, Diana; WOOD, Pamela; WAMPLER, Nina; CHAVKIN, Wendy & WISE, Paul H. (2002). Employment barriers among welfare recipients and applicants with chronically ill children. *American Journal of Public Health*, 92 (9), 1453–1457.
- SOMEKT, Bridget; LEWIN, Cath (2005). *Research Methods in the Social Sciences*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- SOMERS, Margaret R. and GIBSON, Gloria D. (1994). “Reclaiming the Epistemological ‘Other’: Narrative and the Social Constitution of Identity” In: Craig Calhoun (Ed.), *Social Theory and the Politics of Identity*. (37–99). Oxford UK & Cambridge USA: Blackwell.
- SONTAG, Susan (2009). *A Doença como Metáfora. A Sida e as suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal.
- STANTON, Tim (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities* 9, 289–298.
- STANTON, Annette, REVENSON, Tracey, & TENNEN, Howard (2007). Health Psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565–592.
- STOER, Stephen & ARAÚJO, Helena Costa (1989). Educação e democracia num país semiperiférico (no contexto europeu). Separata de: *Educação e Realidade* 14(1), 41–54.
- STOER, Stephen; MAGALHÃES, António & RODRIGUES, David (2004). *Os Lugares da Exclusão Social. Um dispositivo de diferenciação pedagógica*. São Paulo, Brasil: Cortez Editora.
- SUHRCHE, Marc & URBAN, Dieter (2006). *Are cardiovascular diseases bad for economic growth?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.

- TEIXEIRA, José Carvalho (2004). Comunicação em saúde. Relação Técnicos de Saúde – Utentes. *Análise Psicológica*, 22, (3), 615-620.
- TELFORD, Kerry; KRALIK, Debbie, & KOCK, Tina (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.
- TERRASÊCA, Manuela (1996). *Referenciais subjacentes à estruturação das práticas docentes: análise dos discursos dos/as professores/as*. Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto.
- THIES, Kathleen. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of School Health*, 69(10), 392-397.
- THOMAS, Charles W., & PETERSEN, David M. (1982). Methodological issues in attitude scale construction. *The Journal of Social Psychology*, 116, 245-253.
- TORPE, Lars (2003). Democracy and Associations in Denmark: Changing relationships between individuals and associations? *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* 32, 329-343.
- TREGASKIS, Claire (2004). *Constructions of Disability: Researching the interface between disabled and non-disabled people*. London, UK: Routledge.
- TRICKETT, Edison J. & ESPINO, Susan L. Ryerson (2004). The Collaboration and Social Inquiry: Multiple Meanings of a Construct and Its Role in Creating Useful and Valid Knowledge. *American Journal of Community Psychology*, 34,(1/2).
- TRICKETT, Edison J. (2009). Community psychology: Individuals and interventions in community contexts. *Annual Review of Psychology*, 60, 395-419.
- VALA, Jorge (1987). A análise de conteúdo. In A. S. Silva & J. M. Pinto (Eds.), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.
- VIANA, Vitor; BARBOSA, Mafalda & GUIMARÃES, Júlia (2007). Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 117-127.
- VIEIRA, Maria Aparecida & LIMA, Regina (2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- WADE, Derick, & HALLIGAN, Peter. (2003). New wine in old bottles; The WHO ICF as an explanatory model of human behavior. *Clinical Rehabilitation*, 17, 349-354.
- WALLEY, John; LAWN, Joy; TINKER, Anne; FRANCISCO, Andres; CHOPRA, Mickey; RUDAN, Igor; BHUTT, Zulfiqar; BLACK, Robert & the Lancet Alma-Ata Working Group (2008). Alma-Ata: Rebirth and Revision 8. Primary health care: making Alma-Ata a reality. *Lancet*, 372, 1001-1007.

- WANDERSMAN, Abraham (2003). Community science: Bridging the gap between science and practice with community-centered models. *American Journal of Community Psychology*, 31, 227–242.
- WATZLAWICK, Paul (1993). *Pragmática da Comunicação Humana*. São Paulo: Cultrix.
- WATERTON, Claires & WYNNE, Brian (1999). Can focus groups access community views?. In R. Barbour & J. Kitzinger (Eds.) *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice* (pp. 127- 143). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- WEBSTER, Leornard & MERTOVA, Patricie (2007). *Using Narrative Inquiry as a research method. An introduction to using critical event narrative analysis in research on learning and teaching*. London, New York: Routledge.
- WEIGL, M., CIEZA, Alarcos, ANDERSEN, C., KOLLERITS, B., AMANN, E., & STUCKI, Gerold (2004). Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: A Delphi exercise. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, 12-21.
- WEISSHAUPT, Robert (1986). (Org.) *As funções sócio-institucionais do serviço social*. São Paulo: Cortez.
- WENDELL, Susan (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge: New York.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Functioning*. Geneva: World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1996). *Multiaxial classification of child and adolescent psychiatric disorder*. Cambridge: Cambridge University Press.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). *The world health report 2002 - Reducing Risks, Promoting Healthy Life*. Geneva: World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). *The World Health Report 2002. Reducing Risks, Promoting Healthy Life*, WHO.
- ZAGARELL, Sandra (1988). Narrative of community: the identification of a genre. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 13, 498–527.
- ZIMMERMAN, Marc A. (1995). Psychological Empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 581.

Decretos-Lei

Decreto-Lei n.º 54/92 de 11 de Abril, art.º 2.º, alíneas l) e n).

Portaria n.º 349/96, do Ministério da Saúde, de 8 de Agosto.

Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, n.º 407/98, de 18 de Junho.

Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, n.º 861/99, de 10 de Setembro.

Despacho 14123/09 — 23 de Junho de 2009 (Diário da República, 2.ª série — N.º 119).

Lei 35/2004, de 18 de Agosto Decreto Lei 129/2005 de 11 de Agosto.

Despacho 20510/2008 — 5 de Agosto de 2008 (Diário da República, 2.ª série — N.º 150).